

UNIVERSIDADE DE LISBOA
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO



Trissomia 21 na adultícia:
O sucesso à luz da Qualidade de Vida

Carla Ribeiro Vieira

Mestrado em Educação e Formação
Área de Especialidade: Desenvolvimento Social e Cultural

Dissertação orientada pela Prof.^a Doutora Carolina Carvalho

2017

“POEMA PARA UMA MÃE

Um mundo diferente, coração ardente

Quem vai ouvir, quem vai reagir?

No conforto, eu vou ver, um olhar ou um
sorrir.

Porquê ter pena de mim?

Porque sou diferente num mundo assim?

É um olhar sem fim?

Vivo num mundo diferente, tenho
coração ardente.

Sou capaz de viver intensamente, Com
força e com amor também

Posso viver feliz, no colo da minha
mãe.”

(Gonçalves M. , 2017, p. 84)

**Nota: Por vontade expressa do autor, esta dissertação não
segue o acordo ortográfico**

RESUMO

A deficiência, ou nomeadamente a Trissomia 21, na adultícia tem sido menos aprofundada do que noutras faixas etárias, menos ainda são visíveis estudos que, por um lado, dêem voz ao próprio adulto com trissomia 21 e, por outro lado, tenham o foco nas suas potencialidades, ou seja, nos sucessos que estes jovens alcançam. Neste sentido, o presente estudo pretende dar um contributo neste campo, procurando clarificar os indicadores associados ao sucesso dos jovens adultos com Trissomia 21. Para operacionalizar esses indicadores e sustentar este trabalho num referencial teórico sólido, recorreremos ao conceito de Qualidade de Vida proposto por Shalock (1996), através do qual se estruturaram as dimensões a analisar.

Com base na conceptualização da Qualidade de Vida, pretende-se responder à seguinte questão: quais as dimensões relacionadas com o sucesso dos jovens com Trissomia 21, sendo estas operacionalizadas em termos de Qualidade de Vida?

Para responder a esta questão foi realizado um estudo de caso, com o objectivo de aprofundar o conhecimento acerca da Qualidade de Vida de um jovem adulto com Trissomia 21.

Como principais resultados realçamos toda o enquadramento de J, nomeadamente, o suporte dos pais e técnicos para a aquisição de determinados critérios de sucesso, seja a obtenção do 9º ano de escolaridade, seja a autonomia. Por outro, devemos salientar as características endógenas de J, sejam físicas ou mentais, as quais se traduzem numa carga genética favorável ao seu bom desenvolvimento, tanto físico, como mental ou social. Por último, podemos destacar que a inclusão social, fomentada pela família, técnicos e instituições frequentadas por J ao longo de todo o seu percurso educacional, profissional ou desportivo, está relacionada com outros factores de sucesso, tais como a actividade extra laboral ou a manutenção de um emprego remunerado.

Palavras-chave: Trissomia 21, Qualidade de Vida, Adultícia.

ABSTRACT

Disability, or in particular Trisomy 21, has contemplated less extensive research as far as adulthood than other age groups. On the other hand, there are even less visible studies in what concerns giving voice or empowering the adult with Trisomy 21, showing focus on their capacities and the success they can achieve. In order to give a purpose to the indicators and support to this work through a solid theoretical framework, we use the concept of Quality of Life proposed by Schalock (1996) the dimensions of which the analysis are to be structured on.

Taking into account the concept of Quality of Life, it is our intention to answer the following question: which evaluation degrees are related with the success of Trisomy 21 young adults, in terms of Quality of Life?

To answer this question, a case study was conducted the objective of deepening the knowledge about the Quality of Life of a Trisomy 21 young adult.

As main results, we highlight the whole J framework, namely, the support of parents and technicians for the acquisition of certain criteria for success, whether attainment of the 9th form of schooling or autonomy.

On the other hand, we must emphasize the endogenous characteristics of J, either physical or mental, which translate into a genetic load favourable to its development, physical, mental or social. Finally, we can enhance that social inclusion, fostered by the family, technicians and institutions attended by J throughout his educational, professional and sporting career, are factors of success, such as extra work, maintenance of paid employment.

Key words: Trisomy 21, Quality of Life, Adulthood

Dedicatória

“A cada dia que passa demonstras que a ciência não sabe nada, nada! Que a ciência, perpetrada por aqueles senhores médicos, não sabe nada... São meros evangelizadores da desgraça... São como coscuvilheiras da praça que não param de dizer disparates... São embustes! Não acreditem no que vos dizem. São apenas palavras aprendidas e passadas de médicos para médicos que não têm significado, não têm cheiro, não têm corpo, não são reais.

O que existe és tu, e és bem real!

E sei com todos os músculos do meu corpo que vais ser maravilhoso, tens um futuro promissor e serás tudo aquilo que queres ser, sei que vais ser feliz, sei que te vais rir muito, que vais aprender muito, que vais amar muito, que vais sentir muito, que vais viver intensamente, exactamente como tens feito até agora.”

(O meu livro secreto)

Ao meu filho Francisco

Agradecimentos

Este trabalho não teria sido possível sem a interação com outras pessoas, tendo cada uma delas dado um contributo fundamental para o desenvolvimento desta dissertação. É neste sentido que me cabe agradecer a todos os que, num momento ou noutro, me motivaram, me apoiaram e me orientaram durante este percurso.

Terei que começar por J, o jovem de sucesso escolhido para o estudo de caso, sem o qual não teria sido possível realizar este trabalho. A sua disponibilidade e simpatia com aquele sorriso tão genuíno foram fundamentais.

Para além de J, quero agradecer a todos os participantes que disponibilizaram o seu tempo e me permitiram entrar nos seus mundos para conhecer um pouco mais o mundo de J e da Trissomia 21.

À minha orientadora, Professora Doutora Carolina Carvalho, em primeiro lugar, pela abertura que teve ao aceitar este tema e, em segundo lugar, pelo apoio, aconselhamento e motivação que me deu ao longo de todo este percurso.

À Dra. Mónica Pinto, pela sua motivação e acompanhamento durante toda esta fase, desde o momento em que comecei a definir as primeiras linhas temáticas do trabalho.

À Marta Godinho, que foi a pessoa que me pôs o bichinho da investigação, incentivando-me a recomeçar este mestrado.

Por último, mas não menos importante, à minha família que me deu todo o suporte para conseguir chegar onde estou, em especial à minha Mãe, que tem sido incansável, tanto no apoio à própria elaboração do trabalho, como na ajuda na logística familiar, que me permitiu ter tempo para esta investigação.

A todos os meus sinceros agradecimentos por tornarem esta dissertação possível, por fazerem de mim uma pessoa mais completa.

ÍNDICE

Introdução	1
 Capítulo 1 – Enquadramento Teórico	
1.1 Orientações internacionais e nacionais dirigidas a pessoas com deficiência, incapacidade ou necessidades especiais	5
1.1.1 Orientações internacionais	5
1.1.2 Orientações nacionais	10
1.2 Trissomia 21.....	26
1.2.1 Terminologia abrangente	26
1.2.2 Breve histórico	28
1.2.3 Trissomia 21 ou Síndrome de Down?	29
1.2.4 Processo genético	31
1.2.5 Etiologia	34
1.2.6 Fenótipo	36
1.2.7 Desenvolvimento cognitivo da infância à adultícia	39
1.2.8 Características psicológicas na adultícia	40
1.3 Qualidade de Vida	44
1.3.1 A conceptualização de Qualidade de Vida.....	44
1.3.2 A Qualidade de Vida nas pessoas com deficiências e incapacidades	46
1.3.3 Construção do Modelo de Qualidade de Vida – Domínios e Dimensões.....	47
1.3.4 Estudos sobre Qualidade de Vida em pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID)	49
Capítulo 2 - Metodologia	63
2.1 Opções metodológicas	63
2.2 Escolha do caso	64
2.3 Participantes	65
2.4 Questões de investigação	67
2.5 Instrumentos de recolha de dados	69
2.6 Questões éticas	73
Capítulo 3 - Apresentação e Análise de resultados	76
3.1 Desenvolvimento Pessoal.....	80
3.2 Bem-Estar.....	102
3.3 Inclusão Social	114
3.4 Percepção sobre factores de sucesso	126
Capítulo 4 – Considerações Finais.....	130
4.1 Conclusões	130
4.2 Limitações	134
4.3 Recomendações.....	135
 Referências Bibliográficas	 137
 Anexos	
Guiões de Entrevista	146
Consentimentos Informados	154
E-mail para Recolha de Testemunhos de Jovens com Trissomia 21	158

ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1: Visão Geral da CIF	8
Figura 1: Cariótipo feminino de cromossomas típicos	31
Tabela 2: Estudos de estados meióticos/mitóticos de Trissomias humanas em progenitores	31
Figura 2: Cariótipo de cromossomas com Trissomia 21	32
Figura 3: Cariótipo do cromossoma com Trissomia 21 por translocação	34
Tabela 3: Probabilidade de nascimento de um bebé com Trissomia 21, com base na idade materna.....	35
Figura 4: Modelo conceptual de Qualidade de Vida	48
Tabela 4: Calendário de recolha de dados	70
Tabela 5: Grelha de categorização.....	79

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AMS	Assembleia Mundial de Saúde
APPT21	Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21
CAO	Centro de Actividades Ocupacionais
CDPD	Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência
CEI	Currículo Específico Individual
CIF	Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CRPG.....	Centro de Reabilitação Profissional de Gaia
DID	Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental
DSMIG	Down Syndrome Medical Interest Group
HBA	Hospital Beatriz Ângelo
IC	Iniciativas Comunitárias
IEFP	Instituto de Emprego e Formação Profissional
ISCTE.....	Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa
NEE	Necessidades Educativas Especiais
ONU	Organização das Nações Unidas
PCDI	Pessoas com deficiência ou incapacidade
PEI	Programa Educativo Individual
PNE	Plano Nacional de Emprego
PO	Programas Operacionais
QCA	Quadro Comunitário de Apoio
QDV	Qualidade de Vida
SNIPi	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
T21	Trissomia 21
WHOQOL Group ..	World Health Organisation, Quality of Life Group

Introdução

Esta dissertação teve como fonte de inspiração casos de jovens adultos com Trissomia 21, cujo sucesso tem chegado à sociedade em geral de uma forma mais ou menos mediática, com conquistas em inúmeros domínios, desde políticas a universitárias ou artísticas. São casos como o do actor Pablo Pineda que ganhou o prémio de melhor interpretação no 57.º Festival Internacional de Cinema de San Sebastian com o filme "Yo, También" e é o primeiro estudante com Trissomia 21 na Europa a obter um grau universitário; ou de Lauren Potter, actriz da série Glee e nomeada por Barack Obama para o comité presidencial para pessoas com deficiências intelectuais nos EUA ou o caso de Angela Bachiller, a primeira vereadora de Espanha ou de Karen Graffney, Presidente de uma organização de direitos humanos e a primeira pessoa a receber um grau de doutoramento “ doctorate honorary” nos EUA. São exemplos oriundos de todas as partes do mundo, que nos despertaram interesse. Em Portugal também podemos testemunhar alguns casos de sucesso de jovens com Trissomia 21, cujas conquistas se reflectem em diversas áreas. São os casos de actores como Tó Coutinho, actor da série Médico de Família em 1998 ou Tomás de Almeida que entrou em 2007 no filme “A Outra Margem” e actualmente se encontra a encenar a peça de teatro de La Féria “Olívia e Eugénio” com Rita Ribeiro; ou casos como o de Manuel Gonçalves, que acaba de publicar um livro de poemas “Abri as asas...e voei para além da Trissomia 21” cujo prefácio contou com o texto do actual Presidente da República ou João Soldado consagrado campeão mundial de ténis de mesa em 2015, entre tantos outros.

Todos estes jovens têm em comum o facto de terem Trissomia 21 e terem sucesso. Sabemos que a palavra sucesso está carregada de subjectividade, impregnada de estereótipos que divergem de cultura para cultura, variando de acordo com o âmbito em que se insere. Actualmente somos invadidos com expressões como sucesso escolar, sucesso de vendas, sucesso mediático, empresários de sucesso, entre outras. Afinal o que é o sucesso? Começámos por consultar dois dicionários para o efeito. Na infopédia da Língua Portuguesa da Porto Editora, sucesso é definido como: 1. efeito de suceder; 2. qualquer coisa que sucede, acontecimento, facto, caso; 3. êxito, bom resultado; 4. popular parto. No Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, sucesso vem definido como: 1. Aquilo que sucede; 2. Resultado de acção ou empreendimento; 3. O que tem

bom resultado, boas vendas ou muita popularidade (ex.: este é o último sucesso do escritor). 4. [Informal] Parto.

De acordo com estas definições, no âmbito do presente estudo o sucesso é o “resultado de acção ou empreendimento” ou “bom resultado”, na medida que se procura analisar pessoas que sejam casos de superação das limitações inerentes à Trissomia 21, por oposição a outros jovens com a mesma característica cromossómica mas que não sabem ler nem escrever, ou que ainda se mantêm institucionalizados, ou que mesmo não institucionalizados, vivem totalmente dependentes dos cuidados de familiares.

Neste sentido, o que se pretende compreender no presente estudo é: clarificar os indicadores associados ao sucesso dos jovens adultos com Trissomia 21. Para operacionalizar esses indicadores, poderemos sustentar este trabalho num referencial teórico sólido, recorreremos ao conceito de Qualidade de Vida proposto por Shalock (1996), através do qual se estruturaram as dimensões a analisar.

O conceito de Qualidade de Vida tem vindo a ser aprofundado por vários autores, desde algumas décadas, nomeadamente, na área das pessoas com algum tipo de deficiência ou incapacidade, o que se revela numa preocupação crescente na literatura pela melhoria de vida. A utilização do conceito de Qualidade de Vida traduz os esforços actuais investidos na melhoria de vida, através da avaliação de dimensões definidas por diversos autores, como veremos a longo deste estudo.

Para esta dissertação considerámos a definição de Qualidade de Vida baseada na definição dada pela Organização Mundial de Saúde (WHOQOL GROUP, 1995), reformulada no estudo de CRPG e ISCTE (2007b), a qual procura equacionar o constructo enquanto produto da relação do sistema pessoal do indivíduo com os seus contextos de vida e o ambiente sociocultural. Assim, de acordo com os autores, a Qualidade de Vida

(...) é a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, sendo o resultado da interacção entre os seus objectivos e expectativas e os indicadores objectivos disponíveis para o seu ambiente social e cultural. (Adaptado de WHOQOL GROUP, 1995 por CRPG & ISCTE, 2007b, p 42).

Com base nesta definição, colocamos como questão de partida:

Quais as dimensões relacionadas com o sucesso dos jovens com Trissomia 21, sendo estas operacionalizadas em termos de Qualidade de Vida?

Para responder a esta questão, desenhámos uma investigação de estudo de caso que possibilitasse:

- Perceber a relação entre o desenvolvimento pessoal e o sucesso, através das relações interpessoais e autodeterminação.
- Perceber a relação entre o Bem-Estar e o sucesso do, através do bem-estar físico, material e emocional.
- Perceber a relação entre a Inclusão Social e o sucesso através de direitos, cidadania e emprego.

Para que fosse possível escolher o caso a ser analisado no âmbito deste estudo, foi necessário delimita quatro critérios: detenção do 9º ano de escolaridade completo; emprego remunerado; autonomia nas actividades de vida diária e actividades extra laborais.

A investigação na área da Trissomia 21 tem ainda um longo caminho a percorrer, sendo uma área pouco explorada principalmente na fase etária da adultícia e menos ainda, levando em consideração os relatos das próprias pessoas com Trissomia 21. É exactamente o que este estudo propõe: uma análise através da perspectiva do jovem adulto com Trissomia 21 e das pessoas que a rodeiam, procurando perceber como são vividas as dimensões da Qualidade de Vida pelo e sobre o indivíduo com Trissomia 21. São estas inquietações que resultam na pertinência deste tema.

Nesta linha de pensamento, a escolha do modelo de Qualidade de Vida de Shalock (1996) foi o facto de estar adaptado a pessoas com deficiência ou incapacidade e partir de relatos na primeira pessoa.

A presente dissertação é constituída por *Introdução*, onde se caracteriza a temática em que se insere este trabalho, focando a motivação para o estudo, o seu contexto e a sua pertinência, e onde foram delimitados a pergunta de partida e os objectivos.

No Capítulo 1, abordam-se as conceptualizações mais relevantes para o estudo. Inicia com uma contextualização política da deficiência e incapacidade, intitulada:

Orientações Internacionais e Nacionais Dirigidas a Pessoas com Deficiência, Incapacidade ou Necessidades Especiais; seguindo-se um subcapítulo sobre a Trissomia 21, procurando analisar a sua definição e características e, por último, um capítulo dedicado ao constructo de Qualidade de Vida, onde se realiza uma reflexão teórica e se apresentam estudos na problemática da Trissomia 21.

O Capítulo 2 ocupa-se da Metodologia, abordando as opções metodológicas, as questões de investigação, descrevendo os participantes seleccionados para o estudo, os instrumentos utilizados e fazendo uma leve abordagem às questões éticas que orientaram o estudo.

O Capítulo 3 refere-se aos Resultados obtidos, ou seja, à Apresentação e Análise de Dados. Este capítulo estará organizado mediante as dimensões e variáveis da Qualidade de Vida definidas por Schalock, fazendo uma análise aprofundada de cada item.

No Capítulo 4, são expostas as Considerações Finais onde retomamos os aspectos fundamentais que respondem aos objectivos e à pergunta de partida, abordamos algumas limitações do estudo deixando algumas pistas para investigações futuras.

Seguem-se as Referências bibliográficas e os Anexos, com os quais termina este trabalho.

Capítulo 1

Enquadramento Teórico

Não é possível abordar a Trissomia 21, sem falarmos de deficiência, incapacidade ou necessidades especiais, variando de acordo com o contexto de vida da pessoa. Este é um tema complexo. Para uma melhor compreensão, exige ser analisado à luz das directrizes internacionais de direitos humanos e, paralelamente, enquadrando-o no panorama das orientações políticas nacionais.

Neste sentido, este capítulo irá abordar as directrizes internacionais com maior visibilidade, direccionadas para cidadãos com deficiência ou necessidades especiais e irá focar as políticas nacionais específicas para as áreas da educação e do emprego nas pessoas com deficiência ou incapacidade (PCDI).

1.1 Orientações internacionais e nacionais dirigidas a pessoas com deficiência, incapacidade ou necessidades especiais

1.1.1 Orientações internacionais

A pessoa com deficiência, até ao virar da segunda metade do século XX, esteve sempre numa posição de desvantagem e desigualdade social, estando sempre condicionada no acesso a recursos essenciais de bem-estar, como a educação, a saúde ou o emprego. As sociedades ocidentais, só recentemente se começam a reger por valores que defendem os direitos humanos e a igualdade de oportunidades. Mais concretamente, só na década de setenta, começaram a fazer-se sentir com maior visibilidade as primeiras orientações internacionais de direitos humanos dirigidas a pessoas com deficiência, tendo a Organização das Nações Unidas (ONU) desempenhado um papel fundamental para o reconhecimento dos direitos dos cidadãos com deficiência ou incapacidade.

Uma das primeiras grandes referências internacionais é a *Declaration on the Rights of Disabled Persons* aprovada em 1975 pela Assembleia Geral da ONU, a qual procura definir e garantir os direitos para as pessoas com dificuldades ou incapacidades (PCDI):

Disabled persons shall enjoy all the rights set forth in this Declaration. These rights shall be granted to all disabled persons without any exception whatsoever and without distinction or discrimination on the basis of race, colour, sex, language, religion, political or other opinions, national or social origin, state of wealth, birth or any other situation applying either to the disabled person himself or herself or to his or her family. (ONU, 1975, art 1.).

Em 1981 a ONU proclamou o Ano Internacional do Deficiente (1981) e, um ano mais tarde, aprovou o Programa Mundial de Acção relativo às Pessoas com Deficiência e em 1993 aprovou as Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência. Com base neste último documento, os Estados-Membros assumiram o compromisso político de aplicar as referidas Normas, com vista à plena participação e igualdade de oportunidades das pessoas com deficiência.

Estavam, assim, dados os primeiros passos para a mudança de mentalidades em prol da igualdade de oportunidades. Após este grande passo das Nações Unidas, no decorrer de uma resolução do Conselho da Europa em 1992, é publicado o documento intitulado Uma Política Coerente para a Reabilitação das Pessoas com Deficiência.

Um pouco mais tarde, em 1996 a União Europeia adoptou uma nova estratégia para os cidadãos com deficiência através da publicação do documento Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência, tendo como reflexo a criação do Fórum Europeu das Pessoas com Deficiência, órgão representativo dos cidadãos europeus. Nesta década as PCDI começam a fazer-se ouvir através de órgãos institucionais europeus.

Um ano mais tarde, é elaborado o Tratado de Amsterdão, no qual se verifica também a inclusão da deficiência nas preocupações a ter em conta, através do artigo 6ºA “(...) o Conselho (...) pode tomar as medidas necessárias para combater a discriminação em razão do sexo, raça ou origem étnica, religião ou crença, deficiência, idade ou orientação sexual.” (CE, 1997, p.26)

Mais tarde, em 2000, durante a Presidência Portuguesa da União Europeia, através da Estratégia de Lisboa, os Estados-Membros comprometeram-se a desenvolver políticas económicas promotoras da coesão social, tendo especial atenção a grupos vulneráveis, nomeadamente, pessoas com deficiência. O resultado mais notório foi a iniciativa *e-Europe 2002*, iniciativa esta que funciona como exemplo importante de políticas comunitárias no combate à exclusão social e na promoção da participação das pessoas com deficiência ou incapacidade, dando especial enfoque nas novas tecnologias digitais. Neste documento vem referido explicitamente que o “Conselho Europeu de Lisboa considerou que deve ser dada especial atenção às pessoas com deficiências e ao combate à info-exclusão” (Conselho da União Europeia, 2000, p. 16). Com este documento pretendia criar-se condições de acessibilidade ao serviço das tecnologias de informação, nomeadamente, para aumentar a empregabilidade das PCDI.

No ano de 2001 foi aprovada na Assembleia Geral da ONU a Resolução 56/168 sobre a Protecção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência, surgindo em simultâneo a Directiva 2000/78/CE que estabelece um quadro geral de igualdade de tratamento no emprego e na actividade profissional e um programa de acção comunitário de combate à discriminação das pessoas com deficiência. Mais tarde, em 2003 foi proclamado pelo Conselho da União Europeia como o ano o Ano Europeu das Pessoas com Deficiência.

É interessante perceber-se a evolução também na terminologia adoptada nestas directrizes internacionais. Duas décadas antes, tal como referido inicialmente neste capítulo, a expressão utilizada aquando da proclamação do Ano Internacional do Deficiente era precisamente “deficiente”, definindo a pessoa pela sua deficiência. Comparativamente, em 2003, o termo deficiente foi substituído por “pessoa com deficiência”, adoptando uma perspectiva menos discriminatória, abordando a deficiência como uma característica da pessoa e não como a pessoa, *per si*.

Passados todos estes esforços políticos, faltava, porém, um conceito unificador de deficiência ou incapacidade. Se, a nível internacional, se debatiam as grandes questões da deficiência, tornava-se urgente definir as balizas deste conceito. Neste sentido, em 2004, decorrente da 54ª Assembleia Mundial de Saúde (AMS), é aprovada a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a qual passa a ser utilizada por todos os Estados-Membros, através da qual a pessoa com deficiência ou qualquer tipo de incapacidade poderia ser avaliada segundo o mesmo instrumento. De acordo com a OMS, a CIF é uma classificação que se insere num modelo bio-psico-social, encontrando um equilíbrio entre o modelo médico e social, até então dicotomizados. (OMS 2004)

Através deste instrumento, a OMS vem definir a deficiência como um problema nas funções ou na estrutura do corpo, fazendo parte de um conceito bem mais amplo, como a incapacidade. Assim, a incapacidade é definida “como um termo amplo para deficiências, limitações às actividades e restrições à participação. A incapacidade refere-se aos aspetos negativos da interação entre o indivíduo (com determinadas condições de saúde) e fatores ambientais do indivíduo”. (OMS, 2004, p. 4)

A Tabela 1 ilustra com clareza esta definição alargada da CIF.

Tabela 1**Visão geral da CIF**

	Parte 1: Funcionalidade e Incapacidade		Parte 2: Factores Contextuais	
Componentes	Funções e Estruturas do Corpo	Actividades e Participação	Factores Ambientais	Factores Pessoais
Domínios	Funções do Corpo Estruturas do Corpo	Áreas Vitais (tarefas, acções)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
Constructos	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas) Mudança nas estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade Execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho/Execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspectos positivos	Integridade funcional e estrutural	Actividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionalidade			
Aspectos negativos	Deficiência	Limitação da actividade Restrição da participação	Barreiras	Não aplicável
	Incapacidade			

Nota. Adaptado de OMS e DGS (2004), p.14

Internacionalmente, para além da conceptualização da deficiência, continuaram a ser desenvolvidos documentos orientadores para a promoção dos direitos das PCDI, tal como é o caso da célebre Convenção sobre os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência e o seu Protocolo Opcional adoptada em 2006 na Assembleia-Geral das Nações Unidas, tendo entrado em vigor em 2008. A referida Convenção tem como objectivo “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (Convenção sobre os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência, Art. 1º). A grande mudança trazida por esta convenção assenta numa perspectiva da pessoa com deficiência como sujeitos de pleno direito e não como meros beneficiários de protecção social, direitos de caridade ou tratamento médico.

A União Europeia, em 2010, decidiu colocar em marcha um plano estratégico para o período entre 2010-2020 com o objectivo principal de remover as diversas barreiras que os cidadãos com deficiência enfrentam no dia-a-dia. Inspirando-se noutros documentos como a Convenção da Nações Unidas sobre os Direitos para Pessoas Portadoras de Deficiência (UNCRPD) e o Plano de Acção a favor de Pessoas

Deficientes (2004-2010), a Comissão Europeia definiu um quadro de acção para a presente década assente em oito áreas prioritárias:

- Acessibilidade – criar condições para um melhor acesso a produtos e serviços
- Participação – assegurar que todos os cidadãos com deficiência possam gozar de todos os benefícios inerentes ao facto de serem cidadãos europeus, garantindo a remoção das barreiras à participação na vida pública
- Igualdade – combater a discriminação social e promover a igualdade de oportunidades
- Oportunidades de emprego – promover uma maior integração dos indivíduos portadores de deficiência no mercado de trabalho
- Educação – promover um sistema de educação inclusivo
- Protecção social – garantir a existência de condições de vida decentes, combater a pobreza e exclusão social
- Saúde – garantir o igual acesso a cuidados de saúde
- Acção externa – promover os direitos dos indivíduos portadores de deficiência, quer no processo de alargamento da UE, quer em programas desenvolvidos no plano internacional (CE, 2010)

Assiste-se a um esforço em delimitar as áreas onde deverá ser dado enfoque a criação de medidas de promoção de igualdade social, tal como a educação, a cidadania e emprego.

Em 2011 foi elaborado o Relatório Mundial sobre a Deficiência com vista a facilitar a implementação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Os objectivos concretos deste relatório são: “providenciar aos governos e à sociedade civil uma descrição da importância da incapacidade e da análise das respostas existentes baseada na melhor informação científica disponível; e, baseado nesta análise, propor recomendações para acções de nível nacional e internacional”. (OMS, 2011, p. xxi). Este documento veio sugerir inúmeras recomendações para desenvolver serviços de suporte e reabilitação, criar políticas e programas de inclusão, garantir uma adequada protecção social e fazer cumprir as normas e a legislação adequadas aos cidadãos com necessidades especiais.

O impacto e a implementação de todas estas directrizes internacionais em cada Estado-Membro são regularmente avaliados. Portugal não é excepção, tendo sido divulgado pelo Comité dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência da ONU em

2016 as Observações finais sobre o Relatório Inicial de Portugal sobre a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal. Segue-se uma análise mais aprofundada mais adiante em relação a estas recomendações dirigidas a Portugal.

1.1.2 Orientações nacionais

Podemos referir que antes do 25 de Abril de 1974 as políticas sociais dirigidas a cidadãos com deficiência e incapacidade eram, se não inexistentes, muito pouco visíveis. De facto, só com o início da democracia em Portugal é que a questão dos direitos das PCDI começou a ganhar algum relevo social, através do primeiro documento legal A Constituição da República Portuguesa datado de 1976 (revisto posteriormente em 2005) que vem definir os direitos dos “Cidadãos portadores de deficiência”, através do artigo 71º, o qual decreta que estes cidadãos “gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados” comprometendo o Estado a:

“realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.” (A Constituição da República Portuguesa, 2005, artigo 71º)

Nas últimas três décadas os sucessivos governos têm tomado medidas legislativas dirigidas aos cidadãos com deficiência ou incapacidade, através da redução das desigualdades sociais, económicas e culturais, procurando reforçar a igualdade, a não discriminação e a plena participação destes indivíduos. De acordo com Pimenta e Salvado (2011), em Portugal verifica-se uma evolução muito positiva na promoção e defesa dos direitos humanos das PCDI, tanto ao nível da legislação que vem proibir e punir a discriminação com base na deficiência (Lei n.º 46/2006, de 28 de Agosto), tanto ao nível das medidas de acção definidas e implementadas pelo primeiro Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade, publicado em 2006.

Deste Plano surgiram outros planos sectoriais de que é exemplo o PNAPA – Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade; o PNAI – Plano Nacional de Acção para a Inclusão, o PARES – Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais e o PNE – Plano Nacional de Emprego.

No âmbito dos direitos das pessoas com incapacidades, um outro marco importante em Portugal, foi a aprovação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 2009, publicada em Diário da República nas Resoluções da Assembleia da República nº56/2009 e nº57/2009. A Convenção tornou-se um importante instrumento legal para o reconhecimento e promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência e na proibição da discriminação contra estas pessoas em todas as áreas da vida. Por outro lado, veio responsabilizar a sociedade na criação de condições que garantam os direitos fundamentais dos cidadãos com deficiência. Veio, ainda, instituir um sistema de monitorização internacional da aplicação da Convenção, através do qual o Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência, doravante referido como CDPD, criado pela Convenção, analisará os progressos verificados a nível nacional.

O referido Comité esteve, no início de 2016, a avaliar a implementação e o cumprimento das normas estabelecidas pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal, tendo sido criado um documento com as recomendações do CDPD para Portugal a partir do qual, o governo português se compromete a criar uma série de medidas direccionadas para as pessoas com deficiência em Portugal.

Embora existam medidas legislativas para diversas áreas (protecção social, economia, saúde, educação, emprego, entre outras), à semelhança do que se tem passado a nível internacional, neste capítulo será dado enfoque apenas a duas áreas de maior relevo para este trabalho: a educação e o emprego.

Educação

Em Portugal o direito à educação e ao ensino são direitos fundamentais consagrados na Constituição da República Portuguesa, a qual determina que incumbe ao Estado “promover e apoiar o acesso dos cidadãos portadores de deficiência ao ensino e apoiar o ensino especial, quando necessário”. (Lopes da Costa, 2009, p. 10)

Na década de 70, no âmbito do Ministério da Educação, é criado o Secretariado do Ensino Especial. Foi o início da integração das crianças com deficiência no sistema educativo público português, com a responsabilização do Estado, através do Ministério da Educação, em assegurar o direito à educação a todas as crianças.

Começava assim a sociedade civil a dar os seus primeiros passos em prol de um novo conceito, a Educação Especial. Capucha e Pereira (2007), define o objectivo deste conceito, referindo que “visa responder a necessidades educativas decorrentes de

limitações ou incapacidades que se manifestam de modo sistemático e com carácter prolongado, inerentes ao processo individual de aprendizagem e de participação na vivência escolar, familiar e comunitária”. (p. 89)

A educação especial ficou definida em 1984 como uma das modalidades do ensino escolar através da Lei De Bases Do Sistema Educativo (Lei n.º 46/86) onde, no seu Artigo 17.º (Âmbito e objectivos da educação especial) a educação especial “visa a recuperação e integração sócio-educativas dos indivíduos com necessidades educativas específicas devidas a deficiências físicas e mentais” e “integra actividades dirigidas aos educandos e acções dirigidas às famílias, aos educadores e às comunidades”.

Mais tarde, com o desenvolvimento do regime jurídico estabelecido na Lei de Bases do Sistema Educativo, veio em 1990 o Decreto-Lei nº 35/90, alargar o cumprimento da escolaridade obrigatória aos alunos com necessidades educativas especiais, resultantes de deficiências físicas ou mentais, sendo que esta frequência deverá ser processada em estabelecimentos regulares ou (em casos em que o grau e o tipo de deficiência do aluno não permitam) em instituições específicas de educação especial.

Em 1997 é publicado o Despacho nº 105/97, que vem reconhecer a importância primordial da actuação dos professores com formação especializada em educação especial.

Mas só mais de uma década depois, foi regulamentada a educação especial no ensino regular através do Decreto-Lei n.º 3/2008, definindo os apoios especializados a prestar na educação pré -escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, com vista à criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação.

De acordo com este Decreto-Lei, a

(...) educação especial tem por objectivos a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida profissional e para uma transição da escola para o emprego das crianças e dos jovens com necessidades educativas especiais (...). (ponto 2 do artigo 1º)

Uma das medidas deste Decreto-Lei, com a finalidade de reorganizar a educação especial, assentou na clarificação dos destinatários da educação especial, designando o grupo-alvo de baixa-frequência e alta-intensidade o qual “terá grande probabilidade de

possuir uma etiologia biológica, inata ou congénita, exigindo um tratamento específico (e.g., cegueira, surdez, autismo, paralisia cerebral, Trissomia 21)”. (Simeonsson citado por Pereira, 2008, p.15).

Deste documento, as medidas educativas que vieram integrar a adequação do processo de ensino e de aprendizagem foram:

a) Apoio pedagógico personalizado: inclui o reforço de estratégias a desenvolver com estes alunos, estímulo e o reforço de determinadas competências e aptidões necessárias à aprendizagem ou o reforço e desenvolvimento de competências específicas.

b) Adequações curriculares individuais: traduz-se na introdução de objectivos e conteúdos intermédios ou na dispensa de actividades sempre que o nível de funcionalidade do aluno dificulte acentuadamente, ou impossibilite, a sua execução.

c) Adequações no processo de matrícula: permite aos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente poderem frequentar a escola independentemente da sua área de residência.

d) Adequações no processo de avaliação: possibilita proceder-se a eventuais alterações, como o tipo de prova, os instrumentos de avaliação e certificação ou condições da mesma na medida em que este processo segue as normas definidas (à excepção de alunos com CEI).

e) Currículo específico individual (CEI): prevê alterações significativas no currículo comum, podendo traduzir-se na priorização de áreas curriculares ou determinados conteúdos em detrimento de outros; na eliminação de objectivos e conteúdos; na introdução de conteúdos e objectivos complementares referentes a aspectos bastante específicos e na eliminação de áreas curriculares, dependendo do nível de funcionalidade do aluno.

f) Tecnologias de apoio: traduz-se num conjunto de dispositivos e equipamentos que têm por objectivo compensar uma limitação funcional e facilitar um modo de vida independente.

Para além destas medidas, o Decreto-Lei n.º 3/2008 prevê o desenvolvimento de respostas específicas vocacionadas para as características dos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente, estabelecendo assim escolas de referência para a educação bilingue de alunos surdos e para a educação de alunos cegos e com baixa visão; a criação de unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com

perturbações do espectro do autismo e de unidades de apoio especializado para alunos com multideficiência e surdocegueira congénita.

Este documento legislativo pressupõe a referenciação para os órgãos de gestão das escolas ou agrupamentos de crianças e jovens que, à partida, possam vir a precisar das respostas educativas adaptadas à sua dificuldade. Esta referenciação pode ser efectuada pelos pais, serviços de intervenção precoce, docentes ou serviços da comunidade (serviços de saúde, serviços da segurança social, serviços da educação, etc.). Após esta referenciação, compete ao Departamento de Educação Especial e aos serviços técnico-pedagógicos do agrupamento ou da própria escola a avaliação da criança referenciada. Esta avaliação que tem como referência a CIF, visando, por um lado, confirmar se se está perante um caso de Necessidades Educativas Especiais de Carácter Permanente e, por outro, servir de apoio à elaboração do Programa Educativo Individual (PEI). O PEI traduz-se num instrumento de trabalho que descreve o perfil de funcionalidade por referência à CIF do aluno e estabelece as respostas educativas específicas requeridas por cada aluno em particular; responsabilizando tanto a escola como os encarregados de educação pela implementação de medidas educativas que promovam a aprendizagem e a participação dos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente.

Este PEI deve ser complementado com um Plano Individual de Transição (PIT), três anos antes da idade limite da escolaridade obrigatória. A elaboração do PIT passa por uma primeira fase de conhecimento dos desejos e competências do jovem, fazendo paralelamente um levantamento das necessidades de mercado de trabalho na comunidade em que o jovem se insere e a procura de oportunidades de formação ou de experiências de trabalho em contexto real. Posteriormente deverão ser identificadas as competências requeridas (académicas, pessoais e sociais) e as adaptações ou equipamentos especiais necessários. Por fim, deverão ser estabelecidos protocolos com os serviços ou instituições onde o jovem vai realizar formação ou estágios, definir as tarefas que vai desenvolver, as competências a adquirir e o apoio pela entidade a disponibilizar para a realização dessas tarefas.

Os jovens cujas incapacidades não lhes permitem exercer uma actividade profissional, o PIT deve incidir na procura de centros de actividade ocupacional que possam proporcionar actividades do seu interesse e de acordo com as suas competências.

Este Decreto-Lei (3/2008) tem sido um instrumento legal fundamental para a aplicação de medidas específicas de Educação Especial nas nossas escolas, sendo ainda bastante actual.

Um ano mais tarde, em 2009, surge o Lei n.º 85/2009, de 27 de Agosto o qual estabelece o regime da escolaridade obrigatória para as crianças e jovens desde os 4 até aos 18 anos ou com a obtenção do diploma de curso conferente de nível secundário, sendo que este regime é aplicado também aos alunos com necessidades educativas especiais.

Ainda em 2009 foi criado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), através do Decreto-Lei n.º 281/2009, o qual

(...) consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas actividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento (...) (Art. 1, Decreto-Lei n.º 281/2009).

Este sistema é operacionalizado mediante a interacção entre as famílias de crianças até aos 6 anos e as instituições envolventes, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível para que, posteriormente sejam accionados os mecanismos necessários à definição de um Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) atendendo às necessidades das famílias e elaborado por equipas locais de intervenção, multidisciplinares, que representem todos os serviços que são chamados a intervir.

Em 2015, foram criados vários instrumentos legais que reflectem um esforço em melhorar as condições e a legislação já existentes para a adequação do ensino especial nas nossas escolas.

Um dos instrumentos mais relevantes foi a Resolução da Assembleia da República N.º 17/2015, que vem recomendar a aplicação das orientações do conselho nacional de educação relativamente ao enquadramento legal da educação especial, nomeadamente propondo algumas melhorias no Decreto-Lei 3/2008 que permitam responder às necessidades educativas especiais (NEE) de carácter transitório, comprovadamente impeditivas do desenvolvimento de aprendizagens; com medidas de resposta a situações de alunos com dificuldades de aprendizagem específicas que comprovadamente impeçam a sua qualidade e desenvolvimento; e com a proposta de

uma medida educativa adicional que permita a adaptação do currículo às necessidades educativas dos alunos mais flexível do que a medida “adequações curriculares individuais” (prevista no artigo 18.º do Decreto-Lei 3/2008) mas menos restritiva do que o estabelecimento de um CEI (previsto no artigo 21.º do mesmo decreto)

Um outro exemplo é o Despacho N.º 5291/2015, o qual vem estabelecer a rede nacional de Centros de Recursos de Tecnologias de Informação e Comunicação para a Educação Especial (CRTIC) como centros prescritores de produtos de apoio do Ministério da Educação e Ciência no âmbito do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA), as suas atribuições, constituição e competências da equipa, bem como a responsabilidade pela monitorização da actividade destes Centros.

Por outro lado, a Portaria N.º 201-C/2015 vem regular o ensino de alunos com 15 ou mais anos de idade, com currículo específico individual (CEI), em processo de transição para a vida pós-escolar. No seu artigo 4º, vêm referidos os seus princípios orientadores, os quais se mantêm elementos fundamentais no panorama da educação. São eles: o princípio da universalidade; o princípio da universalidade; o princípio da inclusão; o princípio da funcionalidade; o princípio da individualização e o princípio da autodeterminação. Este último é o que poderemos aprofundar um pouco, na medida em que, como se verá adiante, a autodeterminação está relacionada com a Qualidade de Vida. De acordo com Colôa, J. (2017), a autodeterminação é definida como “a habilitação da pessoa para, de forma voluntária e com base no livre arbítrio, querer e poder fazer escolhas, tomar decisões” (pag. VII). Na área da educação especial este princípio é imprescindível, sobretudo quando se aborda a fase da Transição para a Vida Pós-Escolar, na medida em que o sucesso desta fase está relacionado com o facto de o aluno conhecer as suas forças e limitações para, de forma consciente, poder definir os próximos passos para um percurso profissional.

Por último, a Portaria nº 197-B/2015, aprova o Regulamento do Concurso Nacional de Acesso e Ingresso no Ensino Superior Público para a Matrícula e Inscrição no Ano Lectivo de 2015-2016, onde se prevê as condições de acesso em contingente especial, entre eles, o contingente para candidatos com deficiência física ou sensorial.

Assim pareciam estar criadas as condições para a plena inclusão de alunos com NEE em escolas regulares, com a definição do grupo-alvo e com o delineamento do processo educativo adequado para estes alunos. Como consequência de todos estes esforços legislativos podemos afirmar que em 2015, quase a totalidade dos alunos com

NEE estavam incluídos no ensino regular, o que constitui um grande motivo de orgulho no ensino português.

O Ministério da Educação em 2016, propôs criar novas regras para o ensino especial, através da denominada escola inclusiva 2.0, a qual é uma reforma ao Decreto-Lei 3/2008 com um grupo de trabalho designado pelo governo (através da Portaria N.º 7617/2016). Concretamente, passará por centrar na escola e na sala de aula o trabalho com os alunos num trabalho multidisciplinar, envolvendo família, professores e técnicos e pela redução do tempo passado por alunos com NEE nas chamadas unidades especializadas.

Neste sentido foi elaborada uma proposta de alteração ao Decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, a qual esteve para consulta pública até final de Agosto de 2017. Neste documento, vem referido que é o fruto do

(...) do trabalho realizado pelas escolas e da reflexão que ao longo do tempo propiciou a professores, investigadores e peritos e decorre do resultado do Grupo de Trabalho criado pelo Despacho n.º 7617/2016 publicado no Diário da República, 2.ª série, de 8 de junho de 2016, que ouvindo múltiplos atores, procedeu a um levantamento de problemas e à procura das melhores soluções do ponto de vista didático, pedagógico, de educação para a saúde e de inserção social. (Documento de alteração ao Decreto-lei n.º 3/2008, p. 1)

Este documento veio trazer alguns pontos importantes. Por um lado, a proposta legislativa de uma educação inclusiva agora apresentada tem como linha de orientação central a importância de levar todos e cada um dos alunos ao limite das suas potencialidades. Neste sentido, estabeleceu-se uma tipologia de intervenção multinível no acesso ao currículo, onde, os docentes, em conjunto com os encarregados de educação, optam por medidas organizadas em diferentes níveis de intervenção, de acordo com as necessidades específicas de cada aluno, valorizando as suas potencialidades. Procura-se, assim, garantir que o Perfil dos alunos à saída da escolaridade obrigatória seja atingido por todos, ainda que o seja através de percursos de aprendizagem diferenciados.

Por outro lado, esta alteração propõe a reconfiguração das atribuições das equipas multidisciplinares a partir de uma concepção holística, convocando-se a intervenção de todos os profissionais que trabalham com o aluno no processo de avaliação de necessidades educativas, de identificação de medidas de suporte a mobilizar para responder a essas necessidades educativas e no acompanhamento e monitorização da

aplicação dessas medidas, reforçando o envolvimento dos técnicos, dos docentes do aluno e dos encarregados de educação.

Por outro lado, esta alteração visa introduzir alterações na forma como a escola e as estruturas de apoio se encontram organizadas, desde a identificação das necessidades educativas especiais dos alunos até ao momento em que terminam a escolaridade obrigatória.

Para além disto, propõe reconfigurar o

(...) modelo de «Unidade Especializada» num modelo de «Centro de Apoio à Aprendizagem», que aglutina o primeiro e se redefine como um espaço dinâmico, plural e agregador dos recursos humanos e materiais, mobilizando para a inclusão os saberes e competências existentes na escola, valorizando os saberes e as experiências de todos. (Documento de alteração ao Decreto-lei n.º 3/2008, p. 1)

Para além dos documentos atrás enunciados, existe um documento que deverá ser orientador para as futuras propostas de lei, o das recomendações do CDPD, aprovado em Abril de 2016. Este documento ajuda-nos a reflectir sobre o panorama do ensino actual e mais especificamente sobre os direitos das pessoas com necessidades educativas especiais em Portugal, no qual figuram uma série de aspectos positivos e motivos de preocupação quanto ao caminho que Portugal está a traçar, no âmbito dos direitos das PCDI.

Neste documento o factor positivo relativo à educação elencado prende-se com o facto de, tal como já referido, em 2015, 98% dos estudantes com deficiência em Portugal frequentava as escolas regulares. (ponto II.6.b das Recomendações do CDPD).

É possível afirmar que uma parte do caminho já foi percorrido com sucesso em Portugal, ou seja, já temos todos (ou quase todos) os alunos com necessidades educativas especiais nas escolas regulares. Porém, falta a outra parte do caminho, ou seja, não basta apenas estarem inseridos. É preciso criar condições para que o percurso escolar destas pessoas seja efectuado com respostas adequadas às necessidades de cada aluno. Esta outra metade do caminho em falta está traduzida no documento elaborado pelo CDPD. Onde se lê que as escolas têm “falta de apoio e que, devido às medidas de austeridade, houve cortes em recursos humanos e materiais que comprometem o direito e a oportunidade a uma educação inclusiva e de qualidade.” (CDPD, 2016, p.7)

O Comité “observa também que Portugal ao estabelecer escolas de referência para estudantes surdos, surdocegos, cegos e com deficiência visual e para estudantes com autismo, o que constitui uma forma de segregação e discriminação”. (CDPD, 2016, p.7)

No que se refere ao ensino superior, o mesmo documento refere que

(...) embora disponha de uma quota especial para o ingresso dos estudantes com deficiência à universidade pública, o Estado parte não tenha regulado o apoio que devem oferecer as universidades a estes estudantes. Além disso, preocupa o Comité que o acesso a determinadas carreiras universitárias e títulos profissionais estejam restringidos para estudantes com deficiências específicas. (CDPD, 2016, p.7)

Em suma, não obstante todos os esforços políticos e sociais realizados em Portugal, há ainda um longo caminho a percorrer para que, com as necessárias adequações, possam estar verdadeiramente incluídas, de forma transversal, todas as pessoas com necessidades educativas especiais ao longo de todo o percurso escolar. Para que possamos atingir esse objectivo, Portugal terá que cumprir as recomendações efectuadas pelo Comité, nomeadamente, rever:

(...) a sua legislação em matéria educativa adequando-a à Convenção, e tome medidas para reforçar os recursos humanos e materiais para facilitar o acesso e usufruto de uma educação inclusiva e de qualidade para todos os alunos com deficiência, proporcionando às escolas públicas os recursos adequados para garantir a inclusão de todos os estudantes com deficiência nas aulas regulares” (CDPD, 2016, p.7)

E, por outro lado, “regulamente na sua legislação o acesso geral dos estudantes com deficiência ao ensino superior e à formação profissional em igualdade de circunstâncias com os demais estudantes, assegurando as adaptações razoáveis e serviços de apoio necessários”. (CDPD, 2016, p.7)

Para que possamos analisar a Qualidade de Vida dos adultos com Trissomia 21, teremos que, para além da educação, perceber o que se passa ao nível da empregabilidade das pessoas com deficiência em Portugal, factor este que está intimamente relacionado com a educação, na medida em que um dos factores que afecta a empregabilidade é o grau de qualidade ou quantidade de escolarização de um aluno.

Emprego

A Constituição da República Portuguesa consagra, no seu artigo 71º, os “cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos” obrigando o Estado

(...) a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de

respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos. (alínea 2 do artigo 71º)

A efectivação deste direito passa pela promoção de medidas e programas que permitam a integração total do indivíduo com algum tipo de deficiência, incluindo a integração socioprofissional.

No que diz respeito ao emprego podemos afirmar que foi em 1989 que o Estado, através do então Ministério do Emprego e da Segurança Social veio publicar o Decreto-Lei n.º 247/89, onde vem definir o apoio técnico e financeiro aos promotores dos programas relativos à reabilitação profissional das pessoas com deficiência através do regime de concessão ao Instituto do Emprego e Formação Profissional.

Em 2001 foi introduzido o sistema de quotas no emprego na Administração Pública através do Decreto-Lei n.º 29/2001, onde se consagra uma quota de 5% às pessoas com mais de 60% de incapacidade em concursos externos de ingresso na função pública.

Em 2009, surgiu o Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiência e Incapacidade, definido no Decreto-Lei n.º 290/2009, o qual tem vindo a ser alterado até as últimas actualizações introduzidas pelo Despacho n.º 9251/2016. Este Programa consagra

(...) medidas destinadas especificamente às pessoas com deficiências e incapacidades que apresentam dificuldades no acesso, manutenção e progressão no emprego, sem prejuízo do recurso às medidas gerais de emprego e formação profissional, que, aliás, prevêm em alguns casos especificidades para este público. (Decreto-Lei n.º 290/2009, p. 1)

Este Programa compreende as seguintes medidas e modalidades:

- a) Apoio à Qualificação – medida que consiste no desenvolvimento de acções de formação inicial e contínua visando dotar as pessoas com deficiência e incapacidade de conhecimentos e competências necessárias à obtenção de uma qualificação que lhes permita exercer uma actividade no mercado de trabalho, manter o emprego e progredir profissionalmente de forma sustentada.
- b) Apoios à Integração, Manutenção e Reintegração no Mercado de Trabalho – medida que compreende um conjunto de apoios facilitadores da integração, manutenção e reintegração dos seus destinatários no mercado de trabalho. Integra as seguintes modalidades:

- Informação, avaliação e orientação para a qualificação e o emprego – apoios às pessoas com deficiência e incapacidade na escolha informada do seu percurso profissional através da identificação das etapas e dos meios mais adequados à elevação do seu nível de empregabilidade e à inserção no mercado de trabalho.
- Apoio à colocação – promoção da inserção das pessoas com deficiência e incapacidade no mercado de trabalho, através de um processo de mediação desenvolvido pelos centros de recursos da rede de suporte do IEFP equacionando os aspectos relativos à acessibilidade, à adaptação do posto de trabalho, ao desenvolvimento de competências gerais de empregabilidade, como também sensibilizando as entidades empregadoras para as vantagens da contratação dos destinatários do Programa, apoiando o candidato no apoio na procura activa de emprego e na criação do próprio emprego.
- Acompanhamento pós-colocação – apoios técnicos às entidades empregadoras que contratem pessoas com deficiência e incapacidade e aos trabalhadores com deficiência e incapacidade, visando a manutenção no emprego e a progressão nas suas carreiras, através de intervenções especializadas no domínio da reabilitação profissional, desenvolvidas pelos centros de recursos da rede de suporte do IEFP, (como a adaptação às funções a desenvolver no posto de trabalho; integração no ambiente sócio laboral da empresa; desenvolvimento de comportamentos pessoais e sociais adequados ao estatuto de trabalhador; acessibilidade para deslocações às instalações da empresa por parte dos trabalhadores com deficiência e incapacidade).
- Adaptação de postos de trabalho e eliminação de barreiras arquitectónicas – apoios financeiros aos empregadores que necessitem de adaptar o equipamento ou o posto de trabalho às dificuldades funcionais do trabalhador com deficiência e incapacidade admitido através de contrato de trabalho sem termo ou a termo com a duração mínima inicial de um ano ou que mantenham nos seus quadros trabalhadores que tenham adquirido deficiência, bem como eliminar obstáculos físicos que impeçam ou dificultem o acesso do trabalhador com quem celebrem

contrato de trabalho nas condições supra referidas ao local de trabalho ou a sua mobilidade no interior das instalações

Outra medida é o:

- c) Emprego Apoiado – a qual que consiste no exercício de uma actividade profissional com enquadramento adequado e apoios especiais por parte do Estado ou na realização de actividades socialmente úteis, visando o desenvolvimento de competências relacionais, pessoais e profissionais que facilitem a transição das pessoas com deficiência e incapacidade, quando possível, para o regime normal de trabalho.

Esta medida integra as seguintes modalidades:

- Estágios de Inserção – estágios com a duração de 12 meses, não prorrogáveis, com o objectivo de complementar e aperfeiçoar as competências e potenciar o desempenho profissional das pessoas com deficiência e incapacidade, facilitando a sua integração no mercado de trabalho.
- Contracto Emprego-Inserção – realização, por pessoas com deficiência e incapacidade, de actividades socialmente úteis que satisfaçam necessidades sociais ou colectivas temporárias, no âmbito de projectos promovidos por entidades colectivas públicas ou privadas sem fins lucrativos, durante um período máximo de 12 meses, com vista a promover e a apoiar a sua transição para o mercado de trabalho, reforçando as suas competências relacionais e pessoais, valorizando a sua auto-estima e estimulando-lhes hábitos de trabalho.
- Emprego Protegido – exercício de actividade profissional por pessoas com deficiência e incapacidade e capacidade de trabalho reduzida nas áreas de produção ou prestação de serviços da estrutura produtiva do CEP, com possibilidade de realização de estágio inicial com uma duração não superior a 9 meses.
- Emprego Apoiado em Mercado Aberto – desenvolvimento de uma actividade profissional por pessoas com deficiência e incapacidade e com capacidade de trabalho reduzida, nas áreas de produção ou de prestação de serviços existentes, sob condições especiais, através do apoio às

entidades promotoras da criação de um ou mais postos de trabalho em regime de contrato de emprego apoiado.

Para além de todas as medidas referidas, existem ainda as outras como:

- d) Entidade Empregadora Inclusiva – visa distinguir e reconhecer as entidades empregadoras que se destaquem por práticas de gestão abertas e inclusivas relativamente às pessoas com deficiência e incapacidade, bem como as pessoas com deficiência envolvidas na criação de empresas, como empreendedores, ou na criação do próprio emprego e que contribuem para a criação de um mercado aberto e inclusivo.
- e) Financiamento de Produtos de Apoio – consiste no apoio financeiro às pessoas com deficiência e incapacidade para a aquisição, adaptação ou reparação de produtos, dispositivos, equipamentos ou sistemas técnicos de produção especializada ou disponíveis no mercado que sejam indispensáveis para prevenir, compensar, atenuar ou neutralizar as limitações de actividade e restrições de participação que prejudiquem, dificultem ou inviabilizem o acesso e frequência da formação profissional ou a obtenção e manutenção do emprego e a progressão na carreira.

Este Decreto-Lei n.º 290/2009 tem sido um instrumento legal fundamental à inserção profissional de adultos com deficiência e incapacidade, na medida em que define e cria uma série de acções concretas.

Em 2015 é publicado o Despacho n.º 8376-B/2015, que aprova o Regulamento de Acesso à Medida de Qualificação de Pessoas Com Deficiência e Incapacidades, o Regulamento da Marca Entidade Empregadora Inclusiva, o Regulamento de Credenciação e de Concessão de Apoios Financeiros às Entidades da Rede de Centros de Recursos do IEFP, I. P. e o Regulamento de Acesso aos Apoios ao Investimento em Entidades de Reabilitação.

Através da análise dos documentos apresentados, vê-se efectivamente um esforço legislativo em melhorar e aumentar o acesso ao mundo profissional das PCDI, aumentando paralelamente as condições de emprego destas pessoas.

Como vimos, em Portugal até aos dias de hoje os vários governos têm procurado definir e implementar medidas de apoio a pessoas com deficiência, com o objectivo de

promover a sua inserção profissional. O próprio conceito é substancialmente diferente, reflectindo a transformação de mentalidades desde a década de 80 até hoje em dia.

Este esforço é bem visível ao analisarmos documentos políticos com décadas de intervalo. Temos o exemplo do Dec. Lei nº 247/89, onde vem definido no seu Artigo 3º o conceito da “pessoa deficiente” como “todo o indivíduo que, pelas suas limitações físicas ou mentais, tem dificuldade em obter ou sustentar um emprego adequado à sua idade, habilitações e experiência profissional”. A evolução de terminologia e conceptualização em torno da pessoa com deficiência é notória quando analisamos, por exemplo, o Despacho n.º 9251/2016, onde se refere, não à pessoa deficiente, mas à “Pessoa com deficiência e incapacidade”, a qual vem definida como

(...) aquela que apresenta limitações significativas ao nível da actividade e da participação, num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente e de cuja interacção com o meio envolvente resultem dificuldades continuadas, designadamente ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade e autonomia, com impacto na formação profissional, trabalho e emprego, dando lugar à necessidade de mobilização de serviços para promover o potencial de qualificação e inclusão social e profissional, incluindo a obtenção, manutenção e progressão no emprego. (Artigo 6º).

Denota-se uma mudança significativa da definição do próprio conceito de pessoa com deficiência, passando de uma abordagem simplista com foco nas limitações do indivíduo a uma abordagem mais complexa, dando enfoque à relação do indivíduo com o meio envolvente, colocando já a tónica na necessidade de promoção da sua inclusão social. Esta mudança de paradigma acarreta uma mudança de mentalidades políticas e sociais, reflectidas em medidas concretas para a promoção da integração profissional das PCDI.

Estamos efectivamente a dar passos significativos para uma maior inclusão profissional dos indivíduos com deficiência, porém, de acordo com o CDPD ainda resta a Portugal bastante trabalho para fazer. Estas preocupações estão patentes nas recomendações do CDPD, onde vem referido que, em Portugal:

(...) as condições de trabalho que se aplicam às pessoas com deficiência nos Centros de Actividades Ocupacionais, incluindo o seu salário médio e que esta seja a situação mais frequente das pessoas com deficiência intelectual e autismo na hora de exercer o direito ao trabalho e ao emprego. (p.8)

Neste sentido o CDPD vem manifestar-se com as seguintes recomendações:

(...) o Estado parte, em estreita consulta com as organizações que representam as pessoas com deficiência, reveja a sua legislação em matéria laboral, tanto no sector público como no privado, com vista à sua harmonização com a Convenção e que tome medidas para reforçar as regras e sanções estipuladas na legislação em caso de incumprimento. A Comissão recomenda também que o Estado parte elimine os locais de trabalho segregados, incluindo a revisão da legislação que regula os Centros de Actividades Ocupacionais numa perspectiva de direitos humanos de acordo com a Convenção, e que intensifique os esforços para promover o acesso das pessoas com deficiência intelectual e autismo ao mercado de trabalho aberto. Além disso, também recomenda que o Estado parte promova a responsabilidade social empresarial relativamente ao emprego das pessoas com deficiência. (CDPD, p.8)

Todos os esforços efectuados, tanto a nível internacional, como a nível nacional, vieram alterar sem qualquer dúvida as condições de vida das pessoas com deficiência, a vários níveis. Porém, não obstante todas as políticas e medidas aqui referidas, ainda existe um longo caminho a percorrer. Continuamos a assistir em todo o mundo a uma pior perspectiva de saúde, a níveis mais baixos de escolaridade, a uma participação económica menor e a taxas de pobreza mais elevadas nas pessoas com algum tipo de deficiência ou incapacidade, quando comparadas com a restante sociedade. De acordo com alguns dados mundiais publicados pela ONU, através do Centro Regional das Nações Unidas (2017), estas preocupações políticas não são vigentes em todo o mundo, sendo que apenas menos de metade dos países (apenas 45%) têm uma legislação anti discriminatória ou que faça referência específica às pessoas com deficiência. Esta falta de legislação está relacionada com uma série de factos preocupantes, publicados pela ONU, Centro Regional das Nações Unidas (2017), dos quais salientamos os seguintes: 90% das crianças com deficiência não frequentam a escola nos países em desenvolvimento; a taxa de alfabetização mundial relativa aos adultos com deficiência não excede os 3% e 1%, no caso das mulheres com deficiência; nos países da OCDE, as pessoas com deficiência que seguem estudos superiores continuam a estar sub-representadas; cerca de 386 milhões de pessoas em idade activa têm deficiência. Para estas pessoas a taxa de desemprego atinge, em alguns países, os 80%.

Porém, em Portugal já se começam a verificar alguns casos de sucesso, com uma autonomia e integração social, académica e profissional elevada, vindo contrariar a tendência atrás referida. São estes casos, que denominamos de casos de sucesso, que se pretendem analisar neste trabalho, pois podem ajudar a compreender o(s) caminho(s) a percorrer.

1.2 Trissomia 21

Neste ponto iremos caracterizar a Trissomia 21, enquadrando-a num conceito mais abrangente, como a deficiência, incapacidade ou dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Iremos também procurar perceber a sua causa genética, a etiologia, o fenótipo e as suas implicações no desenvolvimento dos indivíduos com a Síndrome de Down.

Para que se possa analisar a Trissomia 21 em todas as suas vertentes, quer ao nível de políticas sociais, quer ao nível de empregabilidade ou educação, é necessário colocá-la inserida num conceito mais abrangente, como o da incapacidade, deficiência ou DID. Fará sentido este enquadramento, na medida em que as políticas sociais, de educação ou de emprego não são específicas para a Trissomia 21, mas adequadas a termos mais abrangentes como a deficiência, incapacidade ou DID.

1.2.1 Terminologia abrangente

A primeira dificuldade surge com a terminologia a adoptar. Existem várias abordagens ao tema, não sendo de todo simples o uso da melhor terminologia. Ao nível dos apoios sociais ou de apoio ao emprego em Portugal, o termo deficiência, ou pessoas com deficiência é fortemente utilizado nos documentos e requerimentos a preencher. Ou seja, em termos das políticas sociais e nacionais para o dia-a-dia da pessoa com Trissomia 21, a deficiência é o termo mais utilizado para a definição do seu grupo de pertença.

Porém, a nível internacional o termo *disability* é o comumente utilizado, sendo a sua tradução incapacidade. De acordo com Morato (2007), a deficiência comporta uma acção de alguma forma estigmatizante e negativa, já que significa falta, imperfeição ou insuficiência. Por outro lado, o termo incapacidade ou, mesmo, dificuldade “é mais adequado o seu emprego, menos estigmatizante e daí decorre uma expectativa mais positiva quando comparamos com o termo deficiência”. (Morato, 2007, p. 57).

Em termos de definição de *disability* ou incapacidade, poderemos apoiar-nos na Convenção da ONU, a qual vem atestar que “people with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others”. (European Commission, 2010, p.3).

Podemos assim afirmar que o conceito de incapacidade não poderá ser compreendido sem ser analisado à luz da sociedade. Assim, a deficiência sendo uma limitação das pessoas em interacção com as barreiras da sociedade, esta limitação poderá variar de acordo com as barreiras sociais onde a pessoa está inserida.

Neste contexto, o referido no capítulo anterior, a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), decorrente da 54^a Assembleia Mundial de Saúde (AMS) em 2004, veio dar um grande contributo à forma como a pessoa com deficiência ou incapacidade poderia ser avaliada segundo o mesmo instrumento. Através deste instrumento, a OMS vem definir a deficiência como problema nas funções ou na estrutura do corpo, fazendo parte de um conceito bem mais amplo, como a incapacidade. Assim, de acordo com a OMS “Disability is the umbrella term for impairments, activity limitations and participation restrictions, referring to the negative aspects of the interaction between an individual (with a health condition) and that individual’s contextual factors (environmental and personal factors)”. (WHO, 2011, p. 4)

Procurando ir um pouco mais longe e na medida em que estamos a tentar enquadrar a Trissomia 21 num grupo maior, para sua futura análise, poderemos especificar o tipo de incapacidade. Na medida em que, como veremos adiante, a Trissomia 21 acarreta um défice cognitivo, poderemos inseri-la no grande grupo das deficiências intelectuais. Em abordagens anteriores, o termo deficiência mental era o mais utilizado, porém, actualmente, a designação mental é preterida pela designação intelectual. De acordo com Morato, esta é mais adequada, na medida em que a “avaliação que se faz é de facto sobre factores intelectuais (verbal, numérico, visual..) subjacentes ao constructo do funcionamento da inteligência, que é mais analítico que o constructo da mente”. (Morato, 2007, p. 54)

Assim, consideramos que o termo proposto em 2007 pela AAIDD (*American Association on Intellectual and developmental Disabilities*) de Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) será o mais adequado. De acordo com Shalock (citado por Morato, 2007), “dificuldade intelectual e desenvolvimental é caracterizada por significativas limitações do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo expressos em três domínios fundamentais: conceptual, social e prático (habilidades adaptativas). Esta dificuldade manifesta-se antes dos 18 anos”. (Morato, 2007, p. 54)

Esta será a terminologia que iremos adoptar no decorrer do estudo, quando se pretender enquadrar a Trissomia 21 num grupo conceptual mais alargado. Porém, independentemente da terminologia adoptada, o que se pretende aqui realçar é que a pessoa com deficiências, incapacidades ou dificuldades deixa de ser vista em termos de défices e passa a ser perspectivada em termos de apoios necessários à sua plena integração na sociedade, ou seja, o foco deixa de estar direccionado para o indivíduo isolado e passa a incidir na relação do indivíduo com o meio envolvente, com todas as suas exigências.

1.2.2 Breve histórico

A Síndrome de Down ou Trissomia 21 tem registos antigos na história do homem. Temos alguns exemplos de crianças com as características físicas inerentes a esta Síndrome retratadas, principalmente, por pintores clássicos como Andrea Mantegna (1431-1506) e Jacobs Jordaens (1539-1678). Em 1838, Esquirol fez referência a esta Síndrome num dicionário médico. Na história encontram-se outros registos, por exemplo, no livro de Chambers, datado de 1844, no qual a Síndrome de Down é denominada “idiotia do tipo mongolóide” e na descrição feita por Edouard Seguin (entre 1846 e 1866) que se referia à Síndrome como um subtipo de cretinismo classificado como “cretinismo furfuráceo” (Silva & Dessen, 2002).

Porém, o reconhecimento da Síndrome de Down como uma manifestação clínica só ocorreu com Langdon Down, em 1866, o qual afirmava a existência de raças superiores a outras, sendo a deficiência mental característica das raças inferiores.

Depois deste trabalho inicial, vieram outros que contribuíram para aprofundar o conhecimento sobre a Síndrome de Down mas, foi apenas em 1932, que Waardenburg associou esta síndrome a uma anomalia cromossómica e, dois anos mais tarde, Adrian Bleyer supôs que essa alteração poderia ser uma Trissomia. Embora se estivesse próximo de descobrir a causa da Síndrome de Down só duas décadas depois, em 1959 foi descoberta a existência de um cromossoma extra no par 21 com Jerome Lejeune e Patrícia Jacobs.

Foi apenas em 1965 que, inspirado no apelido de Langdon Down, foi adoptada a denominação de Síndrome de Down, após inúmeras outras denominações de alto grau

pejorativo terem sido usadas, tais como, imbecilidade mongolóide, idiotia mongolóide, cretinismo furfuráceo (como referido anteriormente) ou criança mal-acabada.

1.2.3 Trissomia 21 ou Síndrome de Down?

Desde 1959, várias têm sido as investigações levadas a cabo para perceber melhor esta síndrome. Actualmente, estamos em condições de compreender melhor a Síndrome de Down, suas causas e consequências.

Conhece-se actualmente a causa clínica da Trissomia 21, sendo a existência de um cromossoma extra no par de genes 21, ou seja, quando falamos em Trissomia, falamos apenas nesta condição genética. De acordo com Brunoni, a Trissomia 21 é “uma cromossomopatia, ou seja, uma doença cujo quadro clínico global é explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica (no caso, a presença de um cromossomo 21 extra), caracterizando, assim, uma Trissomia simples”. (Brunoni, citado por Dessen & Silva 2002, p. 167). Outra definição é a de Morato, a qual defende que a Trissomia 21 é uma

“(...) alteração da organização genética e cromossômica do par 21, pela presença total ou parcial de um cromossoma (autossoma) extra nas células do organismo ou por alterações de um dos cromossomas do par 21, por permuta de partes com outro cromossoma de outro par de cromossomas.” (Morato, 2005, p.20).

Porém, quando falamos na Síndrome de Down, falamos nas consequências que esta condição genética acarreta. Neste sentido, a síndrome é designada como o “conjunto de sinais e sintomas que tendem a ocorrer em conjunto e que reflectem a presença de um problema”, neste caso, de um problema cromossómico no par 21. (Kozma, 2015, p. 30).

Ou seja, a pessoa com Trissomia 21 detém uma alteração genética, nomeadamente, um cromossoma extra no par de genes 21. Este simples cromossoma a mais vem resultar numa série de características mais ou menos comuns entre as pessoas com Trissomia 21 - a Síndrome de Down. É neste sentido que adoptámos a designação de Trissomia 21, em detrimento da Síndrome de Down, para este estudo, na medida em que nos parece ser menos subjectiva, sendo um conceito mais exacto. De seguida

iremos perceber a causa desta alteração genética, como se processa e quais as características associadas a esta síndrome.

1.2.4 O processo genético

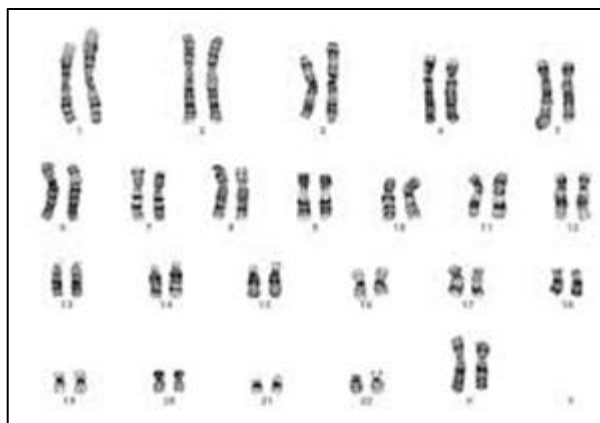
De acordo com Flórez (2011), os genes são o motor de desenvolvimento dos organismos. O seu conjunto forma o instrumento que permite que um organismo se constitua e se organize como membro de uma determinada espécie. Os genes actuam de forma estritamente organizada como um todo harmonioso. Quando a sua estrutura ou o seu número se desorganiza por excesso ou por defeito, surge um desequilíbrio na sua acção que se traduz em alterações manifestadas nos órgãos cujo desenvolvimento e função tutelam.

No caso da Trissomia 21 verifica-se a triplicação do cromossoma 21. Isto significa que os cerca de 300 genes constantes nesse cromossoma possuem três cópias no lugar de duas existentes (como o padrão), actuando em excesso, rompendo o equilíbrio do seu conjunto. Em consequência, surge uma perturbação na sua organização que se manifestará na aparição de problemas no desenvolvimento de uma série de órgãos e no modo como estes se organizam e funcionam.

Por norma, existem 46 cromossomas em cada uma das nossas células, estando divididos em 23 pares. 22 desses pares são numerados de 1 a 22, consoante o tamanho. O par 23 é o único que difere entre homens e mulheres (as mulheres têm XX e os homens têm XY). (ver Figura 1)

Figura 1

Cariótipo feminino de cromossomas típicos



Nota. Adaptado de Kozma, 2015, p. 43

Quanto maior é o cromossoma, mais genes contém. Por exemplo, o cromossoma 1 é o maior cromossoma humano e abarca 10% do genoma humano, sendo o 22 (e não o 23) o menor¹, contendo cerca de 1% do genoma humano, ou seja, cerca de 330 genes. Nesta medida, também as repercussões de um cromossoma extra são menores à medida que o tamanho do par onde está inserido diminui, ou seja, se houver uma Trissomia no par 1, o bebé não poderia sobreviver, caso aconteça no par 21, as repercussões serão bastante inferiores. Talvez por isso, a Trissomia 21 seja a anomalia cromossómica mais comum nos seres humanos.

Na Tabela 2 poderemos ver a incidência de casos de Trissomia 21 comparativamente com outras Trissomias, analisadas em fetos e recém-nascidos.

Tabela 2

Estudos de estados meióticos/mitóticos de Trissomias humanas em progenitores

¹ Em rigor, o cromossoma 21 deveria ser o número 22, uma vez que é o autossoma com menos genes, mas quando os cromossomas foram categorizados pela primeira vez, acreditava-se que o cromossoma 22 era mais pequeno.

Trisomy	No. of Cases	Origin (in %)				Mitotic
		Paternal		Maternal		
		I	II	I	II	
2	18	28	—	54	13	6
7	14	—	—	17	26	57
15	34	—	15	76	9	—
16	104	—	—	100	—	—
18	143	—	—	33	56	11
21	724	3	5	67	22	2
22	38	3	—	94	3	—
XXY	142	46	—	38	14	3
XXX	50	—	6	60	16	18

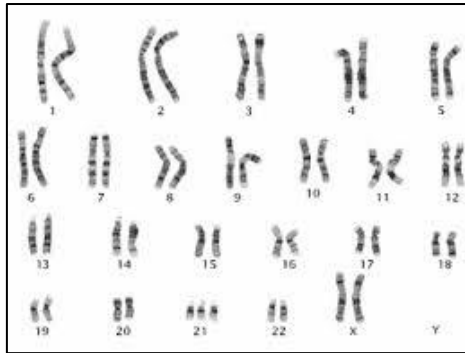
Nota. Adaptado de Sherman; Hassold, 2002, p. 296

Como veremos, existem vários tipos de Trissomia 21. De acordo com a Classificação Internacional das Doenças da OMS 1993, o CID-10., a Trissomia 21 está enquadrada no grande grupo das Malformações congénitas, deformidades e anomalias cromossómicas. Mais especificamente, está definida com código Q90-Q99 - Anomalias cromossómicas, não classificadas em outra parte, subdividindo-se em quatro tipos: Trissomia 21 por não-disjunção meiótica; Trissomia 21 por mosaicismo (não-disjunção mitótica); Trissomia 21 por translocação e Síndrome de Down não especificada (este último tipo não será aqui aprofundado, na medida em que foi pouco referenciado nos artigos científicos pesquisados).

Trissomia 21 por não-disjunção meiótica: é a forma mais comum (cerca de 95%) nas pessoas com esta alteração genética no par 21. Este tipo de Trissomia resulta daquilo a que se chama não-disjunção ou inexistência de separação de um par de cromossomas durante a meiose, resultando num cromossoma extra no par 21. (ver Figura 2) (Kozma, 2015)

Figura 2

Cariótipo de cromossomas com Trissomia 21



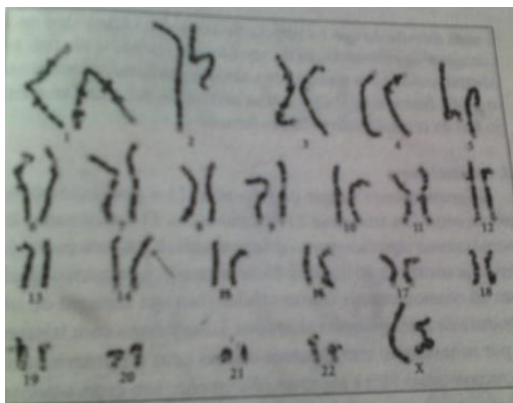
Nota. Kozma, 2015, p. 49

Trissomia 21 por mosaicismo: é a forma menos vulgar de Trissomia 21, ocorrendo em cerca de apenas 1% das pessoas com Trissomia 21. O mosaicismo dos cromossomas significa que as diferentes células de um indivíduo têm uma constituição distinta. As pessoas com Trissomia 21 por mosaicismo têm algumas células com 46 cromossomas e outras células com 47 cromossomas, sendo o cromossoma extra verificado no par 21. Na medida em que nem todas as células têm o cromossoma suplementar, o indivíduo com este tipo de Trissomia pode apresentar menos características físicas típicas e competências intelectuais mais elevadas. Porém é sempre difícil de prever a forma como este suplemento cromossómico pode influenciar o desenvolvimento do indivíduo, neste caso, não será a quantidade de células ditas “normais” que o indivíduo tem, mas sim em que tecido do corpo elas estão localizadas. (Kozma, 2015)

Trissomia 21 por translocação: aproximadamente 4 % das pessoas com Trissomia 21 possuem uma translocação não equilibrada de apenas uma porção, ou mais frequentemente, de todo o cromossoma 21. A translocação dá-se quando uma parte do cromossoma ou o cromossoma inteiro se separa durante a meiose, aderindo a outro cromossoma. Quando é o cromossoma 21 a fazer a translocação, o óvulo fertilizado resultante tem Trissomia 21 por translocação. Neste caso, o cromossoma 21 adere a outro cromossoma (normalmente o 14) formando um único cromossoma a que se chama cromossoma t(14;21). (ver Figura 3)

Figura 3

Cariótipo do cromossoma com Trissomia 21 por translocação



Nota. Kozma, 2015, p. 51

Nos parágrafos anteriores referimos o processo genético da Trissomia 21, mas não as suas causas, ou seja, o motivo pelo qual se dá este processo. É o que se procurará abordar no ponto seguinte.

1.2.5 Etiologia

Conhece-se ainda muito pouco acerca das causas que levam à Trissomia 21, no entanto muitas investigações estão a conduzir-nos a alguns resultados, apontando para alguns factores associados à Trissomia. De acordo com Schwartzman (citado por Dessen & Silva, 2002), estes factores, considerados como factores de risco, podem ser classificados como endógenos e exógenos. O factor de risco mais referido nas investigações é classificado como endógeno, nomeadamente a idade da mãe. De acordo com alguns autores, como Kozma (2015), em idade avançada, a mulher apresenta índices mais elevados de risco, na medida em que os seus óvulos se encontram mais envelhecidos, tornando-se mais propensos a alterações. (Ver Tabela 3)

Tabela 3

Probabilidade de nascimento de um bebé com Trissomia 21, com base na idade materna

Idade materna (anos)	Risco calculado	Idade materna (anos)	Risco calculado
20	1:1476	36	1:266
21	1:1461	37	1:199
22	1:1441	38	1:148
23	1:1415	39	1:111
24	1:1381	40	1:85
25	1:1339	41	1:67
26	1:1285	42	1:54
27	1:1219	43	1:45
28	1:1139	44	1:39
29	1:1045	45	1:35
30	1:937	46	1:31
31	1:819	47	1:29
32	1:695	48	1:27
33	1:571	49	1:26
34	1:455	50	1:25
35	1:352	51	1:25

Nota: Kozma, 2015, p. 59

Não obstante todos os esforços para se conhecer as causas deste distúrbio genético, continuamos desconhecedores dos factores de risco que o influenciam, sendo a identificação e a caracterização destes factores dois dos maiores desafios da genética humana. De acordo com Sherman e Hassold (2002), para além dos efeitos da idade materna, existem outros factores apontados em inúmeras investigações, dividindo-os em: exposição ambiental e ocupacional (e. g. irradiação médica, pesticidas e químicos industriais), agentes de habitação (e. g. café, álcool, tabaco, drogas,) e factores de risco intrínsecos (e. g. certos tipos de variações e defeitos cromossómicos em genes específicos). Porém, nenhum destes factores foi associado à Trissomia 21 de forma convincente. De acordo com estes autores, esta dificuldade poderá ter os seguintes significados:

“this means that, other than maternal age, no such factors exist or, if they do, their impact is so small by comparison with the age effect that they escape detection.

However, it may also be that they exist, but we have simply failed to identify the correct ones to study. (Sherman & Hassold, 2002, p. 298)

Independentemente de quais forem os factores segundo os quais ainda não se conhecem as causas da Trissomia 21, o que realmente importará no momento é conhecer as características para poder compreender mais adiante de que forma se relacionam com os vários domínios da vida das pessoas com Trissomia 21.

1.2.6 Fenótipo

Vejamos, então, quais as características que compõem o perfil das pessoas com Trissomia 21.

Tónus Muscular fraco ou hipotonia: os indivíduos com Trissomia 21 nascem com um tónus muscular fraco, significando que os seus músculos parecem relaxados e flácidos. Esta hipotonia pode dificultar muitas áreas do desenvolvimento, nomeadamente o rebolar, o gatinhar e mais tarde a marcha. Ao nível dos músculos da boca, a alimentação e a linguagem. A hipotonia não tem cura, mas pode ser melhorada através de fisioterapia precoce.

Características faciais: o rosto da pessoa com Trissomia 21 pode apresentar algumas ou todas as características a seguir descritas: nariz (mais pequeno com a base mais achatada, com fossas nasais mais pequenas, levando a um maior e mais frequente congestionamento nasal); olhos (com enviesamento para cima, designado como fendas palpebrais enviesadas, resultando numa aparência asiática, daí a associação ao povo mongol; podem apresentar pequenas pregas nos cantos interiores do olho; a parte exterior da iris pode apresentar manchas, chamadas manchas de Brushfield e têm tendência para ter mais problemas oftalmológicos que a restante população; boca (pequena e céu da boca pouco profundo, língua hipotonia, resultando na língua de fora da boca); dentes (podem nascer tardiamente e com ordem pouco comum, podem ser mais pequenos e com formatos irregulares); orelhas (podem ser pequenas com a parte superior dobrada, lóbulos pequenos ou inexistentes, implantadas ligeiramente mais abaixo na cabeça, têm canais mais estreitos o que pode dificultar a observação médica o que origina alguns problemas, nomeadamente, a perda de audição).

Formato da cabeça: as pessoas com Trissomia 21 têm geralmente a cabeça mais pequena, a parte de trás da cabeça pode ser mais achatada e curta (braquicefalia) e o pescoço pode parecer mais curto. Os pontos moles da cabeça do bebé, designados por fontanelas, podem ser maiores e fecharem mais tardiamente.

Estatuta: os bebés com Trissomia 21 nascem por norma com o mesmo peso e comprimento que a média dos restantes bebés, mas o seu crescimento é mais lento. Neste sentido, são usados gráficos de crescimento próprios para crianças com Trissomia 21.

Mãos e pés: As mãos são habitualmente mais pequenas e com dedos mais curtos. A palma da mão pode apresentar apenas uma prega. Os bebés com Trissomia 21 têm “dermatoglia” única, ou seja, impressões digitais e palmares características que poderão ajudar no diagnóstico. Os pés chatos são frequentes em bebés com este síndrome podendo existir uma fenda entre o primeiro e segundo dedos.

Outras características físicas: o peito pode ter um formato de funil ou de pomba, embora não origine problemas de saúde no bebé com Trissomia 21; a pele pode ser manchada, de cor clara e propensa a irritações e o cabelo é normalmente fino, macio e mais escasso.

É importante referir que nem todos os indivíduos com Trissomia 21 têm todas as características referidas anteriormente. Podemos afirmar que um indivíduo com Síndrome de Down, embora tenha um cromossoma a mais no par 21 (o que resulta na possibilidade de ter estas características comuns com outros indivíduos com esta síndrome), “tem também 22 pares de cromossomas perfeitamente normais, vai parecer-se igualmente com os pais, irmãos e irmãs e possuirá as suas próprias características individuais”. (Kozma, 2015, p. 37)

Todas estas características, à excepção da hipotonia, não resultam em problemas de saúde, sendo apenas características de ordem física. Porém, com a presença do cromossoma 21 adicional em todas as células (como vimos anteriormente 95% dos diagnósticos são em todas as células), é comum haver problemas de saúde associados à Síndrome de Down. Listam-se abaixo os mais comuns:

Cardiopatias: as cardiopatias congénitas estão presentes em aproximadamente 40 a 60% dos casos. Ela deve ser detectada com urgência, para que a criança possa ser encaminhada para a cirurgia cardíaca com rapidez.

A criança que possui uma cardiopatia congénita pode apresentar alguns sinais indicadores, como: desenvolvimento mais lento quando comparada às outras crianças com a mesma síndrome; malformações torácicas; cansaço constante, entre outras.

Problemas Pulmonares: a maioria das crianças com Trissomia 21 apresenta constantes resfriados e pneumonias de repetição. Isto deve-se a uma predisposição imunológica e à própria hipotonia da musculatura do trato respiratório.

Problemas gastrointestinais: os indivíduos com Síndrome de Down podem apresentar algumas malformações estruturais no trato gastrointestinal (constituído pela boca, esófago, estômago e intestinos), os quais serão resolvidos com cirurgia. As crianças com esta síndrome podem ter refluxo, obstipação, doença de Hirschprung (com sintomas de obstipação crónica), ou doença celíaca (danificação das paredes do intestino delgado pela exposição ao glúten).

Problemas ortopédicos: aproximadamente 15% das crianças ou jovens com síndrome de Down apresentam instabilidade atlantoaxial. Esta alteração consiste em um aumento do espaço intervertebral entre a primeira e segunda vértebra da coluna cervical, podendo causar lesão medular ao nível cervical, gerando comprometimento neurológico ou até a morte. São também comuns em jovens e adultos a escoliose, instabilidade das ancas e da rótula e problemas de pés (pés chato, joanetes).

Problemas otorrinolaringológicos: as crianças com Trissomia 21 têm as áreas maxilofaciais mais pequenas, incluindo as fossas nasais, contribuindo assim para constipações e sinusites mais frequentes. As otites são também mais frequentes nestas crianças e, na medida em que têm uma resposta imunitária mais baixa, têm mais infecções respiratórias. Cerca de 45% das crianças com Trissomia 21 têm apneia do sono, o que provoca sono agitado e irritabilidade matinal. Entre 50% a 60% das crianças com Síndrome de Down sofrem de algum grau de perda auditiva.

Problemas endócrinos: a disfunção mais comum da tiróide nas pessoas com Síndrome de Down é o hipotireoidismo. Ela ocorre em aproximadamente 10% das

crianças e em 13 a 50 % dos adultos com a síndrome. A presença desta alteração pode ser a causa da obesidade, além de intervir no desenvolvimento intelectual da criança.

Problemas oftalmológicos: é comum a criança com Síndrome de Down apresentar problemas visuais. Cerca de 50% delas têm dificuldade na visão para longe, e 20% na visão para perto. Os problemas mais comuns são a miopia, hipermetropia, astigmatismo, estrabismo, ambliopia, nistagmo ou catarata. Algumas crianças têm apresentado também obstrução dos canais lacrimais.

Outros problemas associados: para além de todos os problemas anteriormente referidos, podemos enumerar os seguintes: problemas de pele (seca, queilite, dermatite atópica, seborreia, etc.), problemas sanguíneos (leucemia, contagem de plaquetas); problemas psiquiátricos e psicológicos (distúrbios emocionais, depressão, autismo) e problemas neurológicos, como a doença de Alzheimer.

1.2.7 Desenvolvimento cognitivo da infância à adultícia

O órgão mais constantemente alterado da Trissomia 21 é o cérebro, afectando o seu desenvolvimento desde as primeiras fases de vida, persistindo e condicionando a sua evolução ao longo da vida. As consequências abarcam as diversas funções do cérebro: sensoriais, motoras, cognitivas e comportamentais.

De acordo com Ruiz e Flórez (2009) foi a partir dos anos 70 que se deu início a uma série de estudos multidisciplinares com o objectivo de obter um maior conhecimento acerca do desenvolvimento cognitivo e motor, da vida socio-afectiva e dos processos de desenvolvimento característicos do indivíduo com Síndrome de Down. Em geral, as crianças com esta desordem cromossómica apresentam atrasos em todas as áreas e, na sua maioria, estes surgem no primeiro ano de vida, sendo o ritmo a que o desenvolvimento se processa progressivamente menor durante a etapa seguinte e idade pré-escolar. Não obstante as diferenças no desenvolvimento entre as crianças com Trissomia 21, existe uma constância do desenvolvimento global. Baseados na teoria de Piaget, Ruiz e Flórez (2009) consideram que o desenvolvimento intelectual das crianças com DID se processa mais lentamente. O desenvolvimento intelectual das crianças caracteriza-se pelo facto de permanecerem nos estádios e sub-estádios intermédios durante mais tempo que os indivíduos sem DID, retrocedendo com mais facilidade de

um sub-estádio para o anterior. De acordo com os mesmos autores, no que respeita à área da percepção, as crianças com Síndrome de Down apresentam geralmente défices na capacidade de discriminação visual e auditiva; reconhecimento táctil; cópia e reprodução de figuras geométricas e rapidez perceptiva (tempo de reacção). Relativamente à atenção, alguns estudos indicam um défice de atenção nestas crianças e que as prestações das mesmas são medíocres nas aprendizagens porque necessitam de mais tempo para dirigir a atenção para o que pretendem e têm maior dificuldade em transferi-la de um aspecto para outro do estímulo. No que concerne à memória, pode afirmar-se que a criança com Síndrome de Down ao ter que aprender determinadas tarefas, não dispõe de um mecanismo de estruturas mentais para os assimilar, orientando-se assim por imagens (concreto) e não por conceitos (abstracto). As dificuldades de linguagem apresentam formas e graus de várias ordens. Uma vez que a evolução do indivíduo, a sua integração e autonomia pessoal e social dependem em grande parte da aquisição e evolução da linguagem, está de facto provado que nas crianças com Trissomia 21 o atraso desta é considerável em relação a outras áreas do desenvolvimento, existindo também um grande desajustamento entre os níveis compreensivo e expressivo. No que respeita à compreensão, a evolução de uma criança com Síndrome de Down é semelhante à de uma criança sem esta Síndrome, embora mais lenta. (Ruiz & Flórez, 2009)

1.2.8 Características psicológicas na adultícia

Quando realizamos um estudo acerca da adultícia na Trissomia 21 consideramos importante não esquecer a questão da sexualidade (o namoro, o casamento e a vontade de ter filhos). Estes são temas transversais para qualquer jovem adulto, tenha ou não Trissomia 21. Poucos estudos têm sido realizados nesta área em Portugal, com excepção de algumas investigações, como a de Morato e Furtado (2001).

No que diz respeito ao casamento, em Portugal não existe qualquer caso de casamento celebrado por indivíduos com Trissomia 21 (pelo menos do que têm conhecimento algumas associações relacionadas com a Trissomia 21). Porém em países como os EUA ou Brasil a vontade do casamento está a aumentar e a própria celebração do casamento também, sendo que a tendência, à semelhança do que acontece com a amizade, tem sido entre pessoas com Trissomia 21 ou DID.

De acordo com Selikowitz (2008), embora o casamento seja seguramente uma forma através da qual os adultos com Trissomia 21 podem atingir o preenchimento emocional, não se esgota aí. Tal como grande parte dos adultos sem Trissomia 21 ter filhos é algo que ambicionam, pelo que também existe esse desejo em adultos com Trissomia 21. Porém esta questão levanta outras: serão os homens e mulheres com Trissomia 21 férteis? Terão filhos com algum tipo de deficiência ou incapacidade? Serão pessoas com Trissomia 21 capazes de lidar com a responsabilidade da parentalidade? Ainda segundo Selikowitz (2008) há evidências na investigação de que a fertilidade nas pessoas com Trissomia é inferior e nas situações em que são férteis e o homem não tem Trissomia 21, sabe-se que há 10% de probabilidades do filho ter Trissomia 21. De acordo com o autor metade dos óvulos das mulheres com Trissomia 21 são trissómicos e em aproximadamente 80% das gravidezes onde o feto tem Trissomia 21 é espectável que tenha aborto espontâneo. Muitos ensaios de famílias onde um ou ambos os pais tenham DID mostraram grandes dificuldades em lidar com a pressão da parentalidade, resultando em filhos com frequentes cuidados inadequados. (Selikowitz, 2008)

Porém há uma grande carência de estudos recentes feitos acerca desta problemática. Com o aumento da Qualidade de Vida, fruto das conquistas sociais dos adultos com Trissomia 21, reuniram-se condições para conseguirem viver de acordo com um padrão de vida semelhante ao de qualquer outro adulto, se assim o desejarem.

Características Psicológicas

Com esta dissertação pretende-se aprofundar o conhecimento das características de adultos com Trissomia 21. Já existe alguma investigação relacionada com a infância e adolescência de pessoas com Síndrome de Down (Leitão, 2000; Gundersen, 2001; Voivodic, 2004), porém ainda pouca investigação foi feita sobre estes adultos. Sendo esta a população-alvo do trabalho, nomeadamente, os jovens adultos, veremos de seguida os alguns dos aspectos psicológicos até ao momento estudados nesta população e encontrados na literatura.

A inteligência

De acordo com Ruiz e Flórez, (2009), o mundo dos adultos com Síndrome de Down viveu duas grandes revoluções nas últimas décadas. Por um lado a revolução

médica (graças à qual se tem conseguido prolongar a esperança de vida em cerca de 30 anos). Por outro lado, a grande revolução educativa que produziu, o aumento de pontuações do QI em cerca de 30 pontos, passando a ser diagnosticadas nas pessoas com Trissomia 21 como défice cognitivo de leve a moderado (em vez de severo ou profundo).

Os estudos sobre o desenvolvimento cognitivo situam o adulto médio na etapa a que Piaget denominou de pensamento formal-abstrato. Nesta fase o sujeito não necessita de experiência concreta para elaborar um raciocínio (Piaget, citado por Ruiz & Flórez, 2009). Como a maioria das pessoas com outras limitações intelectuais, as pontuações globais nos testes de inteligência descem quando chegam à adolescência. Segundo estes autores, nesta idade, a população em geral adquire o pensamento formal abstracto, mas as pessoas com Síndrome de Down têm dificuldades concretas que se reflectem nos testes standardizados.

Na realidade e por norma, os resultados em testes de desenvolvimento aplicados a crianças não se distanciam dos resultados das restantes crianças com este Síndrome. No entanto, ao longo dos anos, o desnível relativo à população em geral é cada vez mais marcado. Isto resulta na ideia equívoca de que existe uma deterioração gradual nas pessoas com Trissomia 21 à medida que a idade avança. Porém, como referem Ruiz e Flórez (2009) “el desarrollo de la capacidade cognitiva continúa progressando durante la adolescência y la edad adulta, por lo que es un mito que se produzca un estancamiento de las capacidades mentales”. (p. 38) É por este motivo que se torna fundamental a manutenção da estimulação educativa ao longo da vida das pessoas com Trissomia 21. Para que a aprendizagem possa ser potenciada é importante ter em atenção as especificidades cognitivas dos adultos com Trissomia 21. Uma das características do pensamento destes adultos é a necessidade da relação directa com os objectos da realidade para atingir níveis mais avançados do pensamento.

Por outro lado, deveremos distinguir a inteligência fluida e a inteligência cristalizada. O primeiro tipo de inteligência é definido como “el aspecto biologicamente determinado del funcionamiento intelectual que nos permite resolver nuevos problemas y captar nuevas relaciones”, enquanto que a inteligência cristalizada é o conjunto das “habilidades y las estrategias que se adquieren bajo la influencia del medio ambiente cultural”. (Ruiz & Flórez, 2009, p. 38). Em geral, todas as pessoas apresentam um

declínio da inteligência fluída após os 16 anos. No caso dos adultos com Trissomia 21, embora nasçam com uma predisposição genética que limita as suas potencialidades intelectuais, nomeadamente a inteligência fluída, mantêm a inteligência cristalizada, o que lhes permitirá, caso tenham tido oportunidades ao longo da vida de pôr em prática as suas capacidades e caso lhes tenham sido ensinadas estratégias para lidar com os problemas reais, aproveitar os recursos da sua experiência para responder adequadamente às questões em seu redor.

No que diz respeito à memória há uma capacidade limitada nas pessoas com Trissomia 21, nomeadamente a memória a curto prazo de carácter verbal e a memória semântica. Tal como todas as outras pessoas, a memória vai sendo deteriorada ao longo dos anos, porém, nas pessoas com Trissomia 21, esta deterioração é mais evidente na adultícia na medida em que têm à partida uma limitação na memória a curto prazo. Podemos assim voltar a considerar a “imperiosa necesidad de mantener activa su capacidad de memoria mediante actividades que requieran su aplicación práctica cotidiana y con programas educativos de formación permanente” (Ruiz & Flórez, 2009, p. 38).

O que importará reter, após tudo o que foi referido neste capítulo, é que embora tenham sido descritas as características associadas à Trissomia 21, não deveremos olhar para elas como inevitáveis, mas como uma oportunidade de criação de contextos de vida mais desafiadores para estas pessoas e, conseqüentemente, para todas as outras. Ou seja, a plena inclusão. De acordo com Buckley, “One danger of pursuing the 'phenotype' model in research studies is that it leads to a belief that phenotypes, linked to genetic disorders, cannot be changed but are an inevitable outcome of a condition.” (Buckley, 2008, p. 90). Pelo contrário, tal como tem sido referido neste capítulo, existe uma predisposição biológica para determinadas características, porém, com estimulação educacional precoce e ao longo da vida estas características poderão ser atenuadas. Seguramente que, com o investimento existente na intervenção precoce prestado às crianças com Trissomia 21 de hoje em dia e com a manutenção dessa estimulação ao longo da vida, os adultos em que se tornarem serão largamente diferentes dos adultos com Trissomia 21 de gerações anteriores.

1.3 - Qualidade de Vida

“Quem é exigente com a qualidade dos produtos, mas não com a sua Qualidade de Vida, trai a sua própria felicidade”

Augusto Cury

Nesta dissertação, para um melhor enquadramento da problemática, situou-se o sucesso dos jovens com Trissomia 21 num quadro teórico mais amplo – a Qualidade de Vida. O conceito de Qualidade de Vida tem vindo a ser bastante estudado, nomeadamente, nas pessoas com algum tipo de deficiência ou incapacidade, o que demonstra que cada vez mais a comunidade (científica e civil) se interessa pela melhoria da vida das pessoas em geral e, em particular, das pessoas com algum tipo de incapacidade. O conceito de Qualidade de Vida possibilita testar a validade dos esforços actuais resultantes na procura de resposta aos desafios de uma série de dimensões da vida, as quais iremos aprofundar mais adiante.

1.3.1 A conceptualização de qualidade de vida

A Qualidade de Vida constitui um conceito largamente disseminado nas ciências sociais e políticas. Porém, enquanto conceito científico revela-se ambíguo, por não se ter encontrado uma definição aceite por todos.

A sua origem está associada ao contexto político, em que uma nova perspectiva emergia nos discursos de alguns políticos, dando ênfase na vertente social, em detrimento da vertente economicista. Esta nova dimensão política estava relacionada com os sistemas de indicadores sociais, em que no fim da década de sessenta, se valorizou a necessidade de algo mais do que os indicadores económicos brutos, como o PIB para se comparar países. Emergia assim a investigação no domínio dos indicadores sociais, designada por Duncan de “Movimento social”. O principal objectivo dos indicadores sociais é “medir a mudança social, tendo em conta os diversos elementos sociais, políticos, psicológicos e culturais, que haviam sido deixados de lado pela análise económica, mostrando os distintos componentes da vida e tentando avaliar se estes vão melhorando ou piorando.” (CRPG & ISCTE, 2007a, p.3). Desde então que o conceito de Qualidade de Vida tem sido referenciado em diferentes discursos, sejam académicos, políticos ou ideológicos, movidos fundamentalmente pelo interesse das

Nações Unidas, de medir e comparar os níveis de vida de diversas comunidades a nível mundial.

Após uma revisão de literatura, percebe-se a dificuldade em circunscrever o significado de Qualidade de Vida a uma definição única e unidimensional. Neste sentido falamos de um conceito multidimensional e polissémico.

Poderemos, assim, afirmar que a definição do conceito de Qualidade de Vida assume “muitos significados, reflectindo os conhecimentos, as experiências e os valores individuais e colectivos que a ele se reportam em diferentes épocas, espaços e histórias, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural”. (CRPG & ISCTE, 2007b, p.38)

Apesar da diversidade de modelos conceptuais propostos para delimitar o conceito de Qualidade de Vida, existem alguns aspectos consensuais na literatura: é uma medida que varia ao longo do tempo; é uma medida inter-subjectiva, partindo da percepção dos indivíduos sobre as diferentes dimensões da vida e está relacionada com a satisfação das necessidades humanas num determinado contexto socio-histórico. (CRPG & ISCTE, 2007b)

Existem diversos modelos da Qualidade de Vida, sendo a maioria assente na vertente da saúde, seja física ou mental, dos indivíduos. Concretamente, para este trabalho, optou-se por modelos que considerem o carácter biopsicossocial do indivíduo, tal como a teoria dos Sistemas Ecológicos de Bronfenbrenner (1996).

De acordo com este modelo, o desenvolvimento ocorre dentro de um conjunto de dimensões biopsicossociais nas quais cada sujeito se organiza e dá sentido à sua estrutura de existência. Neste referencial teórico, o conceito de Qualidade de Vida emerge enquanto condição biopsicossocial de bem-estar, integrando as experiências humanas, objectivas e subjectivas e as dimensões individuais e sociais de um determinado momento socio-histórico.

Neste sentido, para esta dissertação considerou-se a definição de Qualidade de Vida formulada no estudo de CRPG & ISCTE (2007b), a qual é baseada na definição dada pelo grupo de especialistas da organização Mundial da Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1995). Esta definição incorpora a dimensão simbólico-interaccional, equacionando o constructo enquanto produto da relação do sistema pessoal do indivíduo com os seus contextos de vida e o seu ambiente sociocultural. Assim, de acordo com os autores, a Qualidade de Vida consiste na

(...) percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, sendo o resultado da interacção entre os seus objectivos e expectativas e os indicadores objectivos disponíveis para o seu ambiente social e cultural (...). [Adaptado de WHOQOL GROUP por CRPG & ISCTE, 2007b, p 42]

1.3.2 A qualidade de vida nas pessoas com deficiências e incapacidades

Estimativas recentes sugerem a existência de 50 milhões de pessoas com deficiências e incapacidades na Europa e 500 milhões em todo o mundo, sendo de esperar que este número aumente nos próximos anos. (CRPG & ISCTE, 2007b) Este acréscimo deve-se tanto aos progressos na medicina, como ao próprio envelhecimento das populações. É efectivamente crescente a quantidade de pessoas com deficiências e incapacidades, sendo igualmente maior o interesse pela Qualidade de Vida destas pessoas.

Segundo Schalock (2016), nas últimas décadas houve quatro factores fundamentais para o campo das deficiências e incapacidades: (1) o modelo ecológico de incapacidade que se foca na interacção entre o indivíduo e o ambiente e a congruência entre as competências pessoais e as exigências ambientais; (2) o paradigma de apoio que se baseia na avaliação das necessidades de apoio através da maioria das actividades da vida e a provisão de apoios individualizados que reduzam a discrepância entre as competências pessoais e as exigências ambientais; (3) a infusão da psicologia positiva no campo da deficiência que inclui a valorização de experiência subjectiva, características individuais e positivas e valores cívicos; (4) o reconhecimento internacional dos direitos das pessoas com incapacidades e o potencial do modelo de Qualidade de Vida individual operacionalizar a maioria dos artigos contidos na Convenção dos Direitos das pessoas com Incapacidades da ONU.

Estes factores são o reflexo de uma mudança de paradigma da deficiência, como já foi aprofundado nos capítulos anteriores. Assim, a deficiência começa a ser abordada à luz de um modelo que privilegia a adequação do ambiente às pessoas, dando atenção à participação de todos os cidadãos em todos os contextos de vida social. É neste sentido que surge a avaliação da Qualidade de Vida nas pessoas com deficiências ou incapacidades, revelando a preocupação política, institucional, social ou académica em melhorar as relações existentes entre o indivíduo com incapacidade e o seu ambiente envolvente.

1.3.3 Construção do modelo de qualidade de vida – domínios e dimensões

Existe uma crescente concordância na comunidade científica de que o conceito de Qualidade de Vida não é redutível a uma epistemologia atomista e unitária. Deste modo, ao longo das várias décadas têm sido construídos conceitos baseados em dimensões concretas da vida humana.

Na década de 80, Pain et al. citado por CRPG e ISCTE (2007b) identificaram quatro domínios: saúde, emocional, relações interpessoais, maximização do potencial e projecto de vida com sentido e gratificação.

Boswell et al. citado por CRPG e ISCTE (2007b) identificaram que as atitudes em relação ao projecto de vida, as oportunidades de trabalho e o nível de recursos, constituíam os temas comuns enumerados pelos utentes com lesão medular.

Já na década de 90, autores como Melmert, Krauss, Nadler, & Boyd citado por CRPG e ISCTE (2007b) vêm revelar que a idade, idade na aquisição da deficiência, nível educacional, suporte social, saúde, trabalho, emprego e estado civil, constituíam correlatos da Qualidade de Vida nas pessoas com deficiências e incapacidades.

WHOQOL GROUP citado por CRPG e ISCTE (2007b) vem identificar seis domínios: domínio físico, domínio psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/ religião/ crenças pessoais.

Por último, Schalock (1996), identifica oito componentes críticas da Qualidade de Vida: (1) bem-estar emocional, (2) relações interpessoais, (3) bem-estar material, (4) desenvolvimento pessoal, (5) bem-estar físico, (6) autodeterminação, (7) inclusão social e (8) direitos. Será esta a arquitectura do modelo conceptual de Qualidade de Vida que servirá de base a esta dissertação. Embora seja um modelo da década de 90, é muito actual, continuando a ser utilizado em estudos recentes, por inúmeros autores, nomeadamente Verdugo e outros, e dando origem a inúmeros instrumentos de avaliação (San Martin Scale, 2002; FUMAT scale de 2008; GENCAT scale de 2010; Integral scale de 2012; INICO-FEAPS de 2013).

De acordo com este modelo, a Qualidade de Vida é um conceito multidimensional que comporta os oito domínios atrás expostos e um conjunto de indicadores chave, os quais reflectem a percepção de um indivíduo acerca do seu próprio bem-estar em determinadas áreas da vida, sendo um modelo adaptado à avaliação das pessoas com dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Citando Schalock (2016):

(...) quality of life is a multidimensional phenomenon composed of core domains that constitute personal well-being (...) we conceptualize quality of life as being

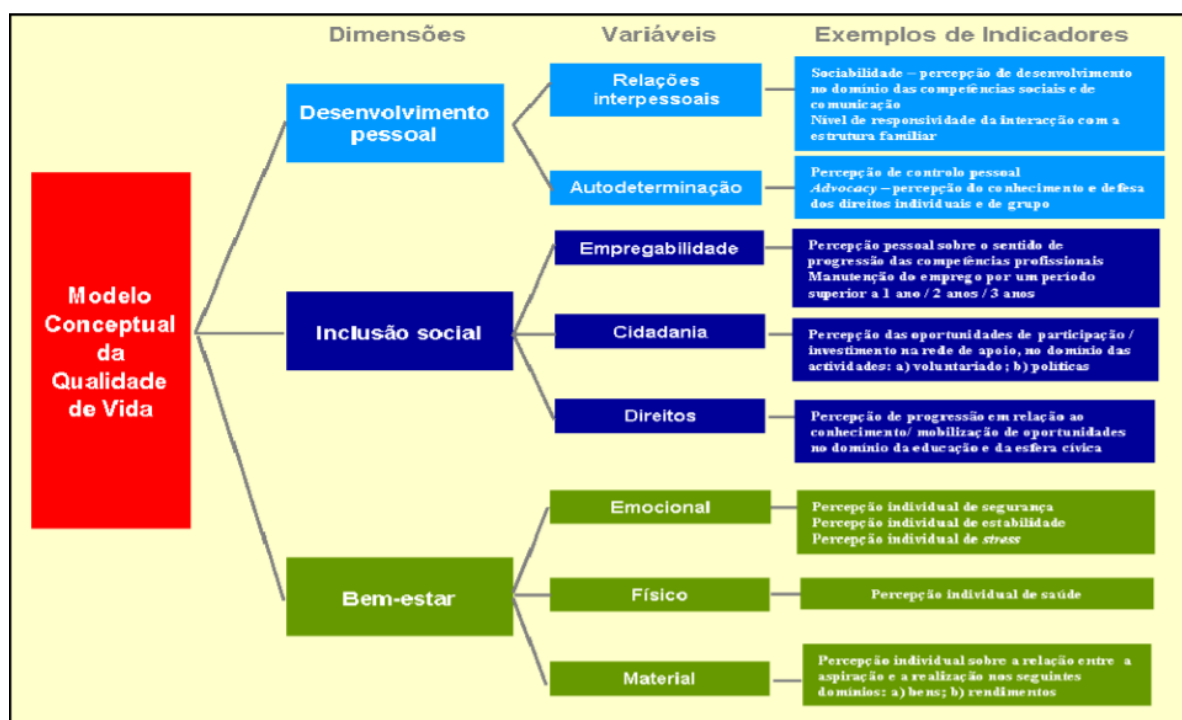
composed of eight core domains that were initially synthesized and validated through an extensive review of the international quality of life literature across the areas of IDD, special education, behavior and mental health, and aging. (p. 2)

A abordagem da avaliação da Qualidade de Vida é baseada em três assunções fundamentais: por um lado, a Qualidade de Vida é composta por oito variáveis, agregadas em três dimensões centrais; por outro, a avaliação da Qualidade de Vida deve ser baseada no eixo pessoa-resultados obtidos; e, por último, as estratégias de avaliação devem utilizar a avaliação pessoal ou as medidas de avaliação funcional reflectindo uma ou mais das oito variáveis.

Para a operacionalização deste modelo conceptual, utilizou-se neste estudo a arquitectura sugerida por CRPG e ISCTE (2007a), no qual é possível ter uma base detalhada para desenvolver o instrumento a aplicar. Ilustra-se na Figura 4.

Figura 4

Modelo conceptual de Qualidade de Vida



Nota. Adaptado de CRPG e ISCTE, 2007a , p.21)

O desenvolvimento de teorias e investigações em torno do conceito de Qualidade de Vida são fundamentais para a nossa sociedade, por variadíssimos motivos. Segundo Schalock

“the theory provides (a) policy and practice guidelines and standards regarding the application of quality of life principles such as inclusion, equity, empowerment, and self-determination; (b) a research framework to evaluate the role that moderator and mediator variables play in quality of life-related personal outcomes; (c) an empirically based approach to policy development, professional training, and organization-based quality enhancement strategies; and (d) a framework for solving problems” (Schalock, 2016, p. 9).

É notório o esforço por parte da comunidade científica em aprofundar e especificar a teoria e investigação na área da Qualidade de Vida em pessoas com deficiência ou incapacidade, tendo esta preocupação servido a uma melhoria das estratégias e serviços orientados para estes indivíduos.

Aprofundada a teoria relativamente à Qualidade de Vida, iremos de seguida procurar conhecer a parte empírica, mediante algumas investigações na área da Qualidade de Vida em pessoas com DID, as quais poderão ajudar a interpretar os resultados que iremos obter com a realização do estudo.

1.3.4 Estudos sobre qualidade de vida em pessoas com DID

Existem algumas investigações recentes relativas a Qualidade de Vida em pessoas com DID, os quais daremos conta de seguida.

Em Portugal, foi realizado um estudo pela Faculdade de Motricidade Humana, incluído no projecto “Aventura Social – Estudo sobre a Qualidade de Vida de jovens e adultos com deficiência” (Lebre, 2004) que pretendeu averiguar qual a percepção que jovens com algum tipo de deficiência, incluindo deficiência intelectual, residentes no concelho de Almada, têm sobre a sua Qualidade de Vida. Este estudo contou com 158 participantes com idades entre os 16 e os 50 anos com deficiência intelectual (36.7%), motora e/ou sensorial. Uma das conclusões relativas aos participantes com deficiência intelectual, que são os que farão mais sentido incluir neste capítulo, consiste no facto de o relacionamento interpessoal ser considerado a principal dimensão relevante para a sua Qualidade de Vida (48,3%), seguindo-se a habitação (31%), a saúde (26,7%) e o emprego (21,6%).

Podemos encontrar alguns pontos de convergência entre este estudo de Lebre e um estudo mais recente, realizado por Verdugo (2016), o qual foi feito através de uma análise correlacional a uma amostra de 602 adultos colombianos com DID e seus informantes chave, analisando as inúmeras dimensões e variáveis da Qualidade de Vida. Desta investigação podemos destacar os seguintes resultados: a variável onde se

verificaram as médias mais altas (tanto de auto-relato como do relato de um informante chave) foi a do bem-estar físico, enquanto a dimensão mais baixa foi a do desenvolvimento pessoal, contendo as variáveis autodeterminação e relações interpessoais. Como conclusão, o autor refere que as dimensões onde se reflectem os valores mais baixos indicam a necessidade de potenciar o estabelecimento de uma adequada rede de relações para esta população e fornecer-lhes maior apoio quanto à tomada de decisões que lhes permitam assumir o controlo da sua vida.

É interessante observar que ambos os estudos e em países diferentes se destacam a variável das relações interpessoais, sendo que no primeiro estudo é a variável mais apontada pelos participantes para atingir a Qualidade de Vida e no segundo estudo, esta variável é considerada a menos satisfatória. Estamos perante um resultado que deverá fazer as instituições e serviços de apoio às pessoas com DID reflectir e procurar encontrar mais estratégias para fomentar este aspecto.

Um outro estudo de Claes (2012) com o objectivo de determinar o papel que as estratégias de apoios disponíveis, factores ambientais e características dos participantes desempenhavam nos resultados pessoais de Qualidade de Vida. Durante um ano e meio, entre 2008 e 2009, foram recolhidos dados de 186 indivíduos adultos com défices cognitivos na Arduin Foundation na Holanda. Os resultados indicaram que a Qualidade de Vida era significativamente influenciada pela existência de estratégias de apoio, preparativos de empregabilidade e nível de défice cognitivo. Os resultados são consistentes com as pesquisas em Qualidade de Vida recentes, indicando que as estratégias de apoio individual e factores ambientais são preditores significativos de resultados pessoais. Uma outra conclusão importante deste estudo é que nos revela que viver de forma independente e ter um emprego está significativamente relacionado com a melhoria de resultados pessoais e na Qualidade de Vida.

Na mesma linha de investigação, temos o estudo também de 2013 de Schalock (citado por Verdugo 2016) sobre o auto-relato, ou seja, a avaliação da Qualidade de Vida feita pelos próprios adultos com DID e o relato de outros, demonstrando diferenças significativas em todos os domínios da Qualidade de Vida proposto por Schalock e Verdugo, excepto para a autodeterminação, direitos e bem-estar material (os quais avaliam mais as condições de vida e menos a percepção de satisfação). Neste estudo, foi analisada a fiabilidade e a concordância de vários relatos de avaliação acerca da Qualidade de Vida: a avaliação feita pelo próprio indivíduo com DID, o relato de um cuidador sobre a expectativa que faz da avaliação do indivíduo com DID e o relato de

outro cuidador sobre a sua própria avaliação acerca da Qualidade de Vida do indivíduo com DID. Foi aplicado o *Personal Outcomes Scale* e a *QOL Scale* a um grupo de 176 adultos italianos com DID sendo a mesma também aplicada a 2 cuidadores por cada adulto analisado. A maioria das dimensões foi avaliada como excelente ou boa, tanto pela população alvo como pelos cuidadores, sendo que nas variáveis do bem-estar emocional e físico, a avaliação feita pelos próprios indivíduos com DID foi superior à dos cuidadores. Relativamente a diferenças significativas entre ambos os cuidadores face a cada dimensão, verificou-se que não existiram diferenças.

Um outro estudo efectuado por Golubovic ' e 'Krbic '(2013) aplicou o PedsQL 4.0 generic Core Scale a 67 adolescentes (entre os 13 e os 18) com DID e o mesmo número de pais respectivos, aplicando paralelamente a um grupo de controlo de 122 adolescentes com desenvolvimento típico e igual número de pais. Os resultados demonstram uma correlação geral aceitável entre os adolescentes com DID e seus pais, verificando-se simultaneamente uma correlação geral boa entre os adolescentes com desenvolvimento típico e os respectivos pais. Por outro lado, verificou-se que os adolescentes com DID avaliavam a sua Qualidade de Vida de forma inferior ao grupo de controlo, sendo a melhor avaliação dada à variável do bem-estar físico e a avaliação mais baixa feita à variável das relações interpessoais (os resultados encontrados corroboram os do estudo atrás referido de Verdugo em 2016).

Através destas investigações podemos constatar que existem dimensões e variáveis que se vão destacando, consoante a análise efectuada pelos autores. Neste sentido, consideramos importante dar a conhecer algumas investigações sobre Qualidade de Vida em pessoas com DID efectuadas concretamente a determinadas dimensões ou variáveis.

Dimensão: Desenvolvimento Pessoal

Variável: Relações Interpessoais – Os Amigos

Encontra-se pouca bibliografia relativa à amizade na Trissomia 21. Um dos estudos mais relevantes em Portugal e específicos nesta área é o de Morato (2005), o qual foi realizado na APPACDM a 18 jovens de dois Centros de Actividades Ocupacionais (CAO).

Deste estudo poderemos destacar como resultado principal o facto de que os indivíduos com Trissomia 21 estabelecerem mais facilmente relações de amizade entre pessoas com Trissomia 21, focando principalmente como melhores amigos os colegas do CAO em que estão inseridos. Existiram, porém, também referências a amizades com pessoas sem deficiência, nomeadamente as que se prolongaram desde a infância. Todavia, de acordo com Morato (2005), ficam ainda por esclarecer alguns aspectos, nomeadamente a reciprocidade destas amizades e os factores sobre os quais ela é construída, evidenciando a necessidade de investigações futuras relativamente à amizade na Trissomia 21.

Um outro estudo levado a cabo por Bottroff e Duffield na Austrália (Cuskelly & Jobling, 2002) acerca do desenvolvimento de amizades na Trissomia 21, envolveu 20 participantes com Trissomia 21, entre os 12 e os 24 anos e os seus pais. Verificou-se que os jovens estavam todos (à excepção de 2) em escolas regulares. Os resultados apresentados revelam que 60% consideravam ser fácil fazer amigos; todos os melhores amigos dos participantes tinham também Trissomia 21; 50% dos amigos são feitos na escola e a outra metade dos participantes é feita nas actividades proporcionadas para pessoas com T21; cerca de 30% tem contacto regular com os amigos.

Podemos fazer uma associação entre este estudo e o estudo de Morato (2005) na medida em que convergem ao concluir que existe uma tendência para criar amizades entre pessoas com Trissomia 21. Um outro aspecto importante que poderá ser retirado deste estudo é o facto de se verificar uma forte evidência na existência de amigos imaginários, tanto assumidos pelos jovens como percebidos pelos pais. É neste contexto que é referido pelos autores que o papel dos amigos imaginários na vida das pessoas com T21 deve ser levado em consideração, colocando algumas interrogações em aberto: será um aspecto do desenvolvimento ou será uma resposta ou compensação para a falta de amigos reais?

Este aspecto foi aprofundado numa investigação levada a cabo por Brown e Bullitis (2002) na Austrália, onde foi estudado o processo do imaginário nas pessoas com Trissomia 21, através de uma análise de uma amostra de 16 adultos com DID, sendo que destes, 5 tinham Trissomia 21. Este estudo vem corroborar a tendência revelada pelo estudo referido anteriormente, concluindo-se que existe uma forte tendência para um maior imaginário (incluindo amigos imaginários) nas pessoas com Trissomia 21 do que com restantes indivíduos com DID.

Variável: Relações Interpessoais – A Família

Serão de seguida abordados três estudos sobre famílias de crianças com Trissomia 21 em idade escolar.

O primeiro estudo de Cuskelly, Jobling, Chant, Bower, Hayes (2002) desenvolvido na Austrália teve como foco as concepções das mães sobre a família, distribuídas em três grupos: mães de crianças com Trissomia 21, mães de crianças com espinha bífida e mães de crianças com desenvolvimento típico. Só iremos referir agora os resultados sobre a Trissomia 21. Foram feitas entrevistas abertas a 20 mães de crianças com Trissomia 21 e a seus irmãos comparando-as com 40 mães de crianças com desenvolvimento típico. Da análise de resultados foram identificadas seis grandes categorias que ilustram a variedade de formas em como as mães expressam as suas preocupações. Em conclusão, foram muito poucas as diferenças encontradas entre as perspectivas das mães de crianças com Trissomia 21 e as mães de crianças com desenvolvimento típico.

A segunda investigação também realizado na Austrália, de Cuskelly et al (2002), pretendia analisar os sentimentos de stress vividos pelos pais de crianças e jovens com Trissomia 21. Foram aplicados questionários (PSI - Parenting Stress Index) a 64 famílias com crianças e jovens com Trissomia 21 comparando-as a 89 famílias com filhos com desenvolvimento típico. E mais uma vez, não se encontraram diferenças significativas entre os grupos, o que não quer dizer que não se tenham encontrado famílias que viviam sob grande stress acerca da vida dos seus filhos, mas significa que, de acordo com os autores “it is inappropriate to assume that having a child with Down syndrome inevitably produces stress when the majority of families demonstrate healthy functioning in their day-to- day lives.” (Cuskelly et al., 2002, p.168).

O terceiro estudo destes autores vem analisar as relações entre as crianças com Trissomia 21 e os seus irmãos. Foram aplicados questionários (Sibling Inventory of Behaviour) às mães, pais e irmãos de crianças com Trissomia 21, comparando com um grupo semelhante de famílias com crianças com desenvolvimento típico na Austrália. Um dos resultados interessantes do estudo consiste na tendência dos irmãos e irmãs de crianças com Trissomia 21 terem um discurso relativo ao seu comportamento na interacção com os irmãos com Trissomia 21 mais positivo do que o grupo de controlo.

Foi também interessante perceber neste estudo que a satisfação dos pais relativamente à maternidade das suas mulheres era predizível pela relação positiva entre os filhos.

Os três estudos sobre a família na Trissomia 21 aqui referidos focaram diferentes aspectos mas chegaram a uma conclusão comum. Citando Cuskelly et al., (2002) “the functioning of families who have a child with a disability is very similar to that of families in which all children are developing typically” (p. 171). Provavelmente a idade da amostra influenciou os resultados, na medida em que o grupo alvo eram crianças em idade escolar. Poder-se-á pensar que se estes estudos fossem efectuados a famílias de recém-nascidos ou a jovens na transição para a vida activa os resultados fossem diferentes, uma vez que são fases em que os desafios são maiores para o indivíduo com Trissomia 21 e para a própria família.

Variável: Autodeterminação - autonomia

A autodeterminação tem sido bastante analisada isoladamente provavelmente por ser uma das variáveis mais controversas na adultícia.

Um estudo de Wehmeyer e Schwartz (1998) elaboraram um estudo numa cidade rural no Texas a 50 adultos com DID, analisando a relação entre a autodeterminação e a Qualidade de Vida. A conclusão deste estudo foi a de que os indivíduos que reportam uma maior Qualidade de Vida têm um nível maior de auto determinação. Por outras palavras, os autores defendem que “people who can take greater control in their lives are more likely to have a higher quality of life.” (p. 11)

Uma investigação mais recente de 2014 de Arellano e Peralta (citado por Verdugo 2016) realizado em Espanha vem ao encontro do estudo anterior, fazendo a ressalva de que a autodeterminação deverá ser o pilar básico para sustentar a planificação e aplicação dos serviços destinados a melhorar a Qualidade de Vida das pessoas com algum tipo de incapacidade intelectual.

No que diz respeito à autonomia existem também várias investigações. Um estudo levado a cabo por Baccichetti, na região de Veneto, no norte de Itália, tinha como objectivo descrever as performances funcionais em casa e na comunidade de 320 indivíduos com Trissomia 21. Teve como metodologia um questionário que foi preenchido pelo próprio indivíduo com Trissomia 21, o qual abordava informações diárias em casa, actividades, saúde, família e amigos, lazer e emprego. O principal resultado foi que apenas “1 per cent of adults are competitively employed and almost all

have few opportunities to interact with unaffected people”. (Rondal & Quartino, 2007, p. 196). Esta questão da autonomia leva-nos à empregabilidade, porém esta variável será aprofundada mais adiante.

Schalock e Keith (citado por Wehmeyer & Schwartz, 1998) num estudo em 1996 concluíram que pessoas com DID que vivem em contextos mais integrados socialmente experienciam mais oportunidades de tomadas de decisão, níveis de autodeterminação e de Qualidade de Vida em geral mais elevados que os indivíduos institucionalizados.

Blasco e Verdugo (2001) avaliaram a Qualidade de Vida de quatro pessoas com défice cognitivo severo, inseridas num centro residencial, a partir das suas expectativas e experiências e dos seus informantes-chave. Mediram três dimensões da Qualidade de Vida: bem-estar emocional, relações interpessoais e autodeterminação. As conclusões do estudo sobre a Qualidade de Vida dos participantes indicam que: por um lado, as pessoas que estão ao lado dos participantes, que os cuidam e educam, são a sua principal fonte de apoio e factor determinante na sua percepção de Qualidade de Vida; por outro lado, concluem que quando os participantes têm os sistemas de apoio necessários para a satisfação das suas necessidades e para alcançar maiores níveis de autodeterminação, verifica-se uma melhoria dos seus sentimentos de bem-estar; por último, ressaltam que o conhecimento de como os participantes experienciam a sua Qualidade de Vida é fundamental para guiar os serviços residenciais na elaboração de programas personalizados que fortaleçam a identidade dos residentes, ao ter em conta os seus gostos, as suas aspirações e valores.

Na Bélgica, Gonzales-Puell (2001) realizou um estudo sobre a Qualidade de Vida de pessoas com DID severa e profunda. Os resultados mostram que os níveis mais elevados de Qualidade de Vida são dos participantes que frequentavam centros ocupacionais e mantinham um meio familiar equilibrado; por outro lado, que as pessoas com DID que vivem em serviços residenciais obtêm um resultado inferior ao daquelas que vivem com as suas famílias de origem e, por último, que quanto à relação entre a idade mental e Qualidade de Vida verifica-se que quanto maior a idade mental, maior é o nível de Qualidade de Vida.

Todos estes estudos relacionados com a autonomia convergem na conclusão de que a Qualidade de Vida é superior quando os indivíduos com DID não estão institucionalizados, estando integrados na sua comunidade. Efectivamente, diversos estudos têm revelado que a

“(...) institucionalização de crianças com deficiência, conduz a graves atrasos no seu desenvolvimento pessoal, pelo que têm maiores dificuldades de participação na vida social, quando comparadas com outras crianças com deficiência que foram educadas num ambiente familiar, quer tenha sido na família biológica ou numa família de adopção ou acolhimento”. (Redruello e Ribeiro, 2010, p.8)

Estes autores referem que são vários os factores apontados para a institucionalização das crianças e jovens com deficiência, sendo a principal a dificuldade do exercício da função parental, motivada por uma ausência de meios de ordem material da própria família da criança ou jovem com DID, isto é, a ausência de serviços na comunidade que assegurem o desenvolvimento das crianças e jovens com necessidades especiais aliada ao maior desgaste físico, emocional e financeiro por parte das suas famílias compele à decisão de as institucionalizar. Assiste-se a uma tendência para a diminuição desta situação nas nossas sociedades, o que tem contribuído para a aquisição de uma maior Qualidade de Vida das pessoas com DID.

Variável: Autodeterminação - educação

Quando abordamos a questão da autonomia e da inclusão das pessoas com DID na sociedade, não podemos ignorar a questão da educação e, mais concretamente, da Qualidade de Vida na educação.

De acordo com Verdugo (2009) o desenvolvimento actual de práticas profissionais baseadas no conceito de Qualidade de Vida é fundamental para a melhoria do sistema educativo, através da avaliação feita pelo próprio aluno com NEE sobre a sua satisfação e opinião da sua própria Qualidade de Vida. Esta é uma questão fundamental para a preparação destes jovens na vida adulta independente, citando o autor, “la inclusión comunitaria, el empleo o la vida independiente adulta serán inalcanzables para muchos estudiantes con discapacidad si en la educación no se les ha preparado suficientemente para avanzar en dimensiones personales de calidad de vida” (p. 33).

De acordo com o autor, pouco se conhece ainda acerca da qualidade dos alunos com DID, ou neste caso, com NEE em idade escolar. Por outro lado, o autor defende que são poucos os profissionais da área da educação que incluem as dimensões da Qualidade de Vida (relações interpessoais, bem-estar emocional ou autodeterminação) nos seus programas educativos.

Um dos estudos referidos por Verdugo (2009) foi o realizado por Watson e Keith em 2002 nos EUA, no qual se analisou as diferenças na Qualidade de Vida entre estudantes com e sem incapacidade. Um dos resultados deste estudo é o facto de que os alunos com NEE se mostravam menos satisfeitos com a sua vida actual e com as actividades levadas a cabo dentro da escola, mostravam menos sentimentos positivos em relação à sua vida e sentiam-se menos integrados que os restantes colegas.

Gómez-Vela e Verdugo (citado por Verdugo, 2009) construíram em 2004 um questionário em Espanha para avaliar a Qualidade de Vida de alunos da secundária e ao aplica-lo a uma ampla amostra concluíram que os adolescentes com NEE detinham pontuações inferiores nas escalas de desenvolvimento pessoal, bem-estar físico e autodeterminação comparativamente aos restantes alunos.

Um outro estudo de 2008 é o de Sacks e Kern desenvolvido na Pensilvânia e citado por Verdugo (2009) que vem ao encontro das conclusões já referidas. Comparando a Qualidade de Vida percebida por alunos adolescentes com NEE com a dos seus colegas, encontraram diferenças, sendo que as pontuações são inferiores em aspectos como as relações interpessoais, auto-conceito e vinculação, comparativamente com os colegas sem NEE.

Dimensão: Bem-Estar:

Variável: Bem-Estar Físico

No que concerne ao bem-estar, temos como exemplo os estudos levados a cabo por Lucas-Carrasco e Salvador-Carrulla em 2012 e por McFerran e Shoemark em 2013 citado por Verdugo (2016) que evidenciam como as pessoas com DID reportam sentir-se satisfeitos com a sua vida.

A este respeito Martínez-Leal (citado por Verdugo, 2016) vem assinalar que as pessoas com algum défice cognitivo apresentam um perfil de necessidades de saúde diferenciado do resto da população, maiores taxas de mortalidade e morbilidade e incremento na utilização dos serviços de saúde. Com este perfil, este estudo, vem revelar que, em muitos casos, as suas necessidades não são cobertas e que existe uma escassez de recursos humanos especializados com capacidade para entender as necessidades desta população.

Ainda relativamente à área da Qualidade de Vida na dimensão do bem-estar físico ou da saúde, um estudo de Breia (2014) chega às mesmas conclusões. Através de uma amostra de adultos portugueses com Trissomia 21, analisou a existência de doenças

médicas comuns, uso regular de medicação, eventual disfunção cognitiva e capacidades de comunicação oral. Foram colectados os dados sociodemográficos e clínicos de 209 adultos entre os 20 e os 58 anos. O estudo revelou que quase metade da amostra (47,36%) sofre de comorbilidades, sendo as doenças cardíacas, psiquiátricas, epilepsia e hipotireoidismo as mais prevalentes; por outro lado revela que 72 indivíduos (34,45%) tomam medicação com acção no sistema nervoso central. Na WAIS-III, os valores de QI situam-se entre 45-61 existindo 141 indivíduos (67,5%) capazes de se expressar através de linguagem oral básica. A principal conclusão deste estudo consiste na demonstração de que a existência de limitações cognitivas e dificuldades comunicacionais na população com Trissomia 21 podem condicionar o reconhecimento clínico precoce de comorbilidades que lhe estão associadas no decurso do envelhecimento.

Um outro estudo, ainda na área da dimensão do bem-estar físico da Qualidade de Vida das pessoas com Trissomia 21, efectuado por Kyrkou (2002) é acerca do SPM (síndrome pré-menstrual), ou seja “the presence of recurrent symptoms before menstruation with the complete absence of symptoms after menstruation” (p. 123). Os resultados vêm ao encontro dos resultados dos estudos anteriores, sendo que demonstram que a combinação entre a ignorância dos profissionais acerca do conjunto de sintomas associados ao SPM e a falta de informação específica a mulheres com Trissomia 21 leva a um diagnóstico negligente neste grupo. A autora defende que todos os sintomas estão atribuídos a factores de saúde, mas têm muitas outras consequências relacionadas com educação, emprego e vivência comunitária, sendo factores directos da Qualidade de Vida, estando incluídos aqui a percepção pessoal, escolhas, necessidades e auto-imagem. No que diz respeito à auto-imagem ou ao autoconceito, descreveremos um estudo de seguida.

Variável: Bem-Estar Emocional

Pouca investigação tem sido feita na área do Bem-Estar emocional na Trissomia 21. Em Portugal temos o estudo de Morato e Amarante (2002) relativo ao autoconceito, o qual poderá estar relacionado com o bem-estar emocional. Através da aplicação da escala PHCSC adaptada por PIORRO (1998) a uma amostra de 20 jovens adultos com Trissomia 21 (dos 15 a 28 anos) e a técnicos de 2 instituições, chegou-se à conclusão de que o autoconceito, real e diferido, é bastante positivo nesta população, o que vem reforçar o estereótipo de que as pessoas com T21 são felizes (Robinson citado por

Morato e Furtado, 2001). De acordo com Morato e Amarante, “os valores mais altos de autoconceito verificaram-se nos factores estatuto intelectual, aparência física e satisfação/felicidade.” (Morato & Amarante, 2002, p.49)

Um outro estudo inovador realizado em 2002 por Morato e Leal relativo ao sentido de humor em jovens adultos com Trissomia 21. Este estudo foi realizado com uma amostra de 10 jovens adultos com Trissomia 21 e 10 jovens adultos com desenvolvimento típico. Foram utilizados três instrumentos de medição do sentido de humor, tendo como principais resultados o facto de os jovens considerarem que têm sentido de humor, opinião esta confirmada pelos técnicos. Conclui-se neste estudo que “é importante apostar no desenvolvimento do sentido de humor enquanto facilitador das relações interpessoais e como estratégia de intervenção pedagógico-terapêutica.” (Morato & Leal, 2002).

Ainda no que se refere ao Bem-Estar emocional, temos um estudo feito em 2010, por Louro, onde se aborda a ansiedade em 15 jovens adultos com Trissomia 21. Uma das principais conclusões do estudo consiste no facto de este grupo apresentar alguma tendência em desenvolver níveis elevados de ansiedade. Esta tendência já foi comprovada em estudos anteriores descritos por Pueschel (citado por Louro, 2010) que encontraram uma frequência de 22% de perturbações psiquiátricas em pessoas com Trissomia 21.

Dimensão: Inclusão Social

Variável: Empregabilidade

No que se refere à dimensão da inclusão social, nomeadamente, no que diz respeito ao emprego, um estudo de 2009 de Jesús, Girón e García (citado por Verdugo 2016) revelam que as pessoas com défice cognitivo incluídas profissionalmente experimentam níveis altos de Qualidade de Vida laboral, independentemente da modalidade.

Um pouco mais específico na área do emprego na Trissomia 21, é o estudo levado a cabo por Grantley, Brown e Thornley (citado por Cuskelly & Jobling, 2002). Este estudo é baseado no modelo de Qualidade de Vida e de bem-estar relacionado com as escolhas expressas e preferências de pessoas com Trissomia 21 relacionadas com a vida

pós-escolar, perspectivadas pelos próprios jovens e seus pais. Foi aplicado a 14 pessoas com Trissomia 21 com idades entre os 18 e os 30, entrevistadas antes de ter emprego.

A principal conclusão deste estudo aponta para o facto de os indivíduos com Trissomia 21 serem capazes de articular as suas aspirações, preferências e necessidades para as suas vidas profissionais. De acordo com os autores, “if they are provided with the relevant information regarding available vocational opportunities and training programs then they will be able to make more informed and effective choices, giving them more control over their future employment opportunities” (Buckley, Cuskelly, Jobling, 2002, p. 232).

Existe um outro estudo na área da Trissomia 21 e o emprego. A McKinsey e Company publicou em 2014 um estudo com o objectivo de avaliar se as pessoas com Trissomia 21 possuem talentos que geram valor às empresas. Durante esse projecto foi conduzida uma pesquisa qualitativa, incluindo um focus group com mais de 20 líderes de recursos humanos de empresas no Brasil, Estados Unidos, Canadá e Europa. O projecto também contemplou uma pesquisa quantitativa com cerca de 1.800 indivíduos de diferentes empresas que convivem com pessoas com Trissomia 21 no ambiente de trabalho. De acordo com os autores existem indícios qualitativos do impacto positivo que pessoas com Síndrome de Down trazem ao ambiente de trabalho. Um dos objectivos desta pesquisa foi o desafio de construção de uma base de dados que demonstre quantitativamente esse impacto. Neste sentido, a McKinsey desenvolveu um instrumento de avaliação denominado “Índice de Saúde Organizacional” (OHI). Este instrumento possui nove dimensões que definem o nível de saúde organizacional de uma empresa. Por meio de análises qualitativas e quantitativas. O estudo permitiu concluir que a presença de pessoas com Trissomia 21 “no ambiente de trabalho pode impactar cinco das nove dimensões do Índice, sendo elas liderança, orientação externa, motivação, cultura e clima, coordenação e controlo” (Assis *et al*, 2014, p. 16).

Procurando contemplar Portugal nas investigações realizadas sobre o emprego e deficiências e incapacidades, haverá a considerar que neste momento o acesso ao emprego das pessoas com algum tipo de deficiência é também “ameaçado pelos factores de instabilidade geral que se abatem sobre os demais trabalhadores, onde o desemprego e a perda de garantias laborais constituem factores que ameaçam todos, atingindo em particular aqueles cujo acesso ao emprego é já mais precário” (DGEEP, 2007, p 103). Tendo este aspecto em consideração, analisemos o que se passa em Portugal, através de um estudo realizado em 2007 por CRPG e ISCTE. Neste estudo foi realizado um

inquérito nacional a uma amostra representativa da população residente no Continente com idades entre os 18 e os 70 anos. A informação recolhida permitiu apurar que “o valor da taxa de actividade entre as pessoas com deficiências e incapacidades (entre 18 e 65 anos) é menos de metade do valor no universo de referência (...), ao que “acresce uma taxa de desemprego duas vezes e meia superior, e uma taxa de emprego inferior a metade da taxa no país.” (p. 88). Estes resultados reflectem a situação de exclusão das pessoas com deficiências e incapacidades na esfera profissional em Portugal. Ainda neste estudo, no que diz respeito à categoria profissional, verificou-se uma sobre-representação dos trabalhadores com deficiência e incapacidade em categorias como operários e assalariados agrícolas, empregados executantes e uma sub-representação dos empresários, dirigentes e profissionais liberais, dos profissionais técnicos e de enquadramento e dos trabalhadores independentes. Ou seja, as pessoas com deficiência e incapacidade sobressaem nas classes sociais de menores recursos. Para além disso, inserem-se em geral em posições socioprofissionais de menores recursos por relação às posições globais quer da sua família actual, quer de origem. (CRPG & ISCTE, 2007b)

Ainda de acordo com as conclusões deste estudo estamos perante uma situação de grande precariedade económica nestas pessoas, ou seja cerca de 28% dos agregados dispõem, no máximo, de 403 euros e quase metade (49%) recebem até 600 euros. Como a média do número de indivíduos por agregado familiar é de 2.4 nesta população, o grau de precariedade económica é ainda mais expressivo. Tomando como referencial o facto de em Portugal, no ano de 2007, o limiar de pobreza corresponder ao rendimento por adulto equivalente a 360€ (INE citado por CRPG & ISCTE, 2007) é muito provável que uma parte significativa desta população se encontre abaixo do limiar da pobreza.

De acordo com este estudo, percebe-se que em Portugal as pessoas com deficiências e incapacidades continuam a ser discriminadas, desde logo no acesso ao trabalho e, mesmo quando trabalham, verifica-se uma sobre-representação destes indivíduos em situações de emprego precário, quando comparados com os restantes trabalhadores. Porém, estes resultados não se resumem a si mesmo. Deveremos compreendê-los analisando o papel da escola na transição para a vida adulta de alunos com NEE.

Nesta linha de pensamento existe um outro estudo de Oliveira e Batanero (2008) que analisou uma amostra de 7 alunos com Trissomia 21 com idades entre os 13 e os 18 anos de escolas da DREL com 3º ciclo. De acordo com os autores, para respeitar o

direito dos alunos com NEE “a uma inserção profissional devidamente preparada, muitas modificações têm de ser feitas, ao nível institucional, ao nível do processo educativo e ao nível das instituições de apoio” (p. 63). Neste estudo são sugeridas as seguintes medidas para aumentar a empregabilidade desta população:

- Implementação de melhores processos de TVA nas escolas e utilização das metodologias mais adequadas
- Melhores sistemas de formação profissional e menor duração temporal desses cursos
- Melhor sistema de incentivos às empresas
- Em caso de contratação, suspensão (em vez de corte) da pensão social até contratação sem termo. No caso de haver rescisão do contrato, recuperação automática desta pensão após o fim do subsídio de desemprego
- Garantir a qualidade do acompanhamento pós-colocação que deve servir para apoiar o trabalhador, mas também empresas e escolas públicas que têm processos TVA
- Promover a sensibilização das entidades patronais que devem ver a contratação de pessoas deficientes como uma mais-valia para as suas empresas e não como um favor que fazem à sociedade ou a alguns amigos. (Oliveira & Batanero, 2008, p. 63)

Neste capítulo analisámos o conceito de Qualidade de Vida aplicado às pessoas com DID ao nível teórico e ao nível empírico, procurando agrupar as investigações por cada dimensão proposta por Schalock. Serão estas as dimensões que analisaremos no nosso estudo de caso na segunda parte desta dissertação, procurando fazer sempre uma ponte entre a teoria e a investigação existente e o caso em estudo.

Capítulo 2

Metodologia

2.1 Opções metodológicas

Para a realização do presente estudo optámos por realizar um estudo de caso na medida que se pretende aprofundar o conhecimento acerca da Qualidade de Vida de um jovem com Trissomia 21.

A característica que melhor identifica o estudo de caso é o facto de se tratar de um plano de investigação que envolve o estudo intensivo e detalhado de uma entidade bem definida: o “caso”. De acordo com Ponte (2006), esta abordagem metodológica é uma

“investigação que se assume como particularística, isto é, que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspectos, procurando descobrir a que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse.” (p. 2)

De acordo com Coutinho e Chaves (2002) existem algumas características básicas de um estudo de caso, que são:

- 1) É “um sistema limitado”, e tem fronteiras “em termos de tempo, eventos ou processos” e que “nem sempre são claras e precisas”
- 2) É um caso sobre algo que necessita ser identificado para conferir foco e direcção à investigação
- 3) É preciso preservar o carácter “único, específico, diferente, complexo do caso”
- 4) A investigação decorre em ambiente natural, o investigador recorre a fontes múltiplas de dados e a métodos de recolha diversificados: observações directas e indirectas, entrevistas, questionários, narrativas, registos de áudio e vídeo, diários, cartas, documentos, entre outros.

De acordo com Yin (2010), um estudo de caso é “uma investigação empírica que investiga um fenómeno contemporâneo em profundidade e em seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não são claramente evidentes” (p. 39) ou como refere Merriam, (citado por Bogdan, 1994), “consiste na observação detalhada de um contexto, ou indivíduo, de uma única fonte de documentos ou de um acontecimento específico” (p. 89).

2.2 Escolha do caso

Em Agosto de 2016 foi enviado um e-mail para uma associação de pais ligados à Trissomia 21, do qual a investigadora faz parte, explicando o objectivo do estudo e questionando se haveria algum pai interessado em que o seu filho adulto participasse. (ver anexo III). Para isso o filho deveria responder a alguns critérios: ser autónomo nas AVD's, ter emprego, possuir amigos e/ou namorada, idealmente que habitasse sozinho ou sem ser com os pais. Foram obtidas 12 respostas que respeitavam estes critérios. Porém, para que o estudo fosse exequível foi necessário redefinir alguns critérios de selecção

Este primeiro passo na selecção do caso revelou que um dos critérios iniciais, o de viver sozinho, era inexistente. Ou seja, não se identificaram jovens que habitassem em casa própria. No entanto, foi ainda questionado a algumas instituições a possível existência de algum jovem / adulto que vivesse de forma independente, sem o apoio directo dos pais. O resultado consiste na inexistência de conhecimento destes casos. Esta realidade será aprofundada mais adiante.

Assim, escolhemos como critérios para a escolha do caso de um jovem com Trissomia 21 de sucesso tal como definido na introdução do presente estudo:

- detenção do 9º ano de escolaridade completo,
- manutenção de um emprego remunerado,
- autonomia nas actividades de vida diária (AVD's),
- actividade extra laboral.

Para além destes critérios foi necessário delimitar a área geográfica dos casos a analisar, com vista a uma melhor exequibilidade na recolha de dados, seleccionando o distrito de Lisboa como área de residência dos possíveis casos a seleccionar (tal como a área de residência da investigadora).

Após estes passos dados, chegamos à escolha de um caso, um Jovem com Trissomia 21, o qual iremos denominar doravante de J, que reunia todos os critérios delimitados anteriormente. Passamos de seguida a caracterizá-lo:

J

J é um jovem com 23 anos. Tem Trissomia 21, livre, diagnosticada à nascença, tendo-lhe sido atribuída 61% de incapacidade em atestado multiusos.

Vive na grande Lisboa, numa moradia com os pais e um irmão mais novo, de 17 anos e um cão. Estudou sempre em escolas do ensino regular, tendo sido retido, por opção dos pais, no 4º e o 9 ano de escolaridade. Teve intervenção precoce desde os 2

meses de idade, tendo recebido ao longo do tempo sessões de psicomotricidade, terapia da fala ou estimulação cognitiva. Conta ainda hoje com o apoio da técnica de educação especial e reabilitação (TEER) com quem iniciou a estimulação precoce na Faculdade de Motricidade Humana, aos 2 meses. Este acompanhamento acontece no domicílio de J duas vezes por semana. Para além disso, actualmente J, tem sessões com a sua antiga professora primária, três vezes por semana, no seu domicílio.

Quando saiu da escola, no fim do 9º ano de escolaridade, já tinha 18 anos, foi-lhe proposto frequentar os CAO's (Centro de Actividades Ocupacionais) da Cercis, tendo sido a única saída profissional apresentada pela escola. Esteve inscrito no Centro de Emprego, mas não obteve nunca qualquer contacto. Por iniciativa dos pais, ficou inscrito no Tempo Jovem - Programa Municipal de Actividades de Tempos Livres da Câmara Municipal da sua área de residência, através do qual tem estado, de há 3 anos para cá, a trabalhar na Marina, em *part-time*.

Para além da actividade profissional, J tem uma outra actividade como o desporto: ténis de mesa e natação. Desde os primeiros meses de J que os pais optaram por fazer muita estimulação através do desporto. Tem sido através de um dos três grandes clubes de Portugal (desde 2009) que se consagrou campeão mundial e europeu em diversas modalidades.

Em termos de autonomia, J é totalmente autónomo numa série de actividades da vida diária (AVD): higiene pessoal, alimentação, algumas lides domésticas (faz a sua cama, põe a mesa, trata diariamente da louça), compras, gerindo o seu próprio dinheiro (com a ajuda de um ficheiro excel onde diariamente preenche os gastos), organiza o seu dia de acordo com um horário pré-estabelecido (anexo 1) e desloca-se sozinho nos transportes públicos.

Em termos de relações interpessoais tem um amigo na aula de natação adaptada, com quem costuma sair para ir ao cinema ou jantar fora e um outro menos regular, com quem trabalhava na Marina.

2.3 Participantes

Para que seja possível analisar aprofundadamente o caso, é necessário abranger a realidade que rodeia o jovem em estudo. Neste sentido, foram escolhidos como participantes todas as pessoas que fazem parte da estrutura familiar e social mais próxima de J, sendo ele próprio também participante. Com efeito, uma investigação sobre Qualidade de Vida de pessoas com DID requer que se olhe para o mundo sob a

perspectiva destas pessoas. É neste sentido que nos propusemos dar voz a J, através de entrevistas ou conversas informais, procurando absorver a sua própria perspectiva acerca das várias dimensões da sua vida.

Para além dos participantes referidos e próximos, optou-se por efectuar entrevistas a uma pediatra do desenvolvimento e uma assistente social de uma associação ligada à Trissomia 21, para conseguir uma compreensão holística da problemática da Qualidade de Vida dos jovens. Procura-se assim conseguir uma triangulação dos resultados através das entrevistas aos diversos participantes e a observação da interacção do jovem em diferentes cenários do seu quotidiano e que possibilitassem caracterizar a Qualidade de Vida do jovem e assim inferir como se manifesta a Qualidade de Vida no seu dia-a-dia. Assim, passamos a apresentar os restantes participantes do presente estudo:

Mãe de J

A Mãe de J tem 56 anos, natural de Portalegre - Alto Alentejo. É enfermeira num Hospital público. Teve J com 32 anos, o seu primeiro filho. Percebeu o diagnóstico de Trissomia 21 mal olhou para o filho, tendo-lhe sido confirmado pelo neonatologista no dia seguinte ao nascimento.

Teve um segundo filho seis anos mais tarde.

Pai de J

O pai de J tem 55 anos, natural de Vila Real - Trás-os-Montes, é médico dentista.

Consegue ter um horário suficientemente flexível, para apoiar os filhos, nomeadamente J, principalmente para as actividades desportivas.

Irmão de J

O irmão de J tem 17 anos. Excelente aluno, frequentando o 11º ano e faz desporto, mas de uma forma menos intensiva que J. frequenta também o ginásio, mas não está tão focado no desporto quanto J.

Tem uma boa relação com J, considerando-o como um irmão mais novo.

Técnica de J

Era aluna da disciplina de Intervenção Precoce na Faculdade de Motricidade Humana há 23 anos atrás, quando iniciou o apoio a J apenas com poucos meses. Quando J deixou de ser acompanhado na Faculdade ficou cerca de 1 ano sem o acompanhar. Foi contactada pela mãe para fazer de *babysitting* quando ambos os pais estavam ausentes por motivos laborais. Paralelamente faz duas sessões de psicomotricidade por semana ao domicílio de J. Desde então que o tem acompanhado.

Professora de J

Era professora 3º e 4º ano do ensino regular num colégio particular, que J frequentava. Iniciou o acompanhamento a J no 3º ano, quando tinha já 9 anos. Houve um período de interrupção. No 5º ano J foi para uma escola pública, deixando de ser acompanhado pela Professora. J esteve 2 anos sem este acompanhamento. A perda de aquisições que se verificou neste período levou a que no 7º ano retomasse um acompanhamento individualizado 3 vezes por semana em casa de J.

Supervisora de J

É coordenadora da recepção da Marina, desempenhando o papel de supervisora de J no seu trabalho, desde 2014.

Treinador de J

É treinador de J em ténis de mesa num dos três grandes clubes de Portugal, tendo iniciado treinos individualizados e direccionados com J desde a Setembro de 2016.

Pediatra do Desenvolvimento

É médica com especialização em pediatria do desenvolvimento, tendo incidido bastante da sua actividade clínica e científica na área da Trissomia 21. No seu percurso profissional foi responsável pela consulta de desenvolvimento em 1996 numa associação ligada à Trissomia 21, na qual foi presidente em 1999. De 2004 a 2006 foi pediatra num centro clínico ligado às perturbações do desenvolvimento, ministrou vários cursos na área do desenvolvimento, nomeadamente na área da Trissomia 21. Desde 2012 é coordenadora da pediatria do desenvolvimento num Hospital público-privado e é membro *overseas* do grupo Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG).

Assistente Social

Desde 2007 que é assistente social numa Associação Portuguesa relacionada com a Trissomia 21, sendo Coordenadora da Valência Social de Intervenção Precoce de uma associação APPT21 no âmbito do SNIPI (Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância) e Coordenadora do programa "EU QUERO SER...".

2.4 Questões de investigação

A questão de partida desta dissertação é compreender quais as dimensões relacionadas com o sucesso de jovens com Trissomia 21, sendo estas operacionalizadas em termos de Qualidade de Vida?

Para responder a esta questão, colocámos como objectivo geral:

Caracterizar o perfil de Qualidade de Vida de um caso de sucesso, tal como definido por Schalock (1996).

E como objectivos específicos:

- Perceber a relação entre o desenvolvimento pessoal e o sucesso, através das relações interpessoais e autodeterminação.
- Perceber a relação entre o Bem-Estar e o sucesso do, através do bem-estar físico, material e emocional.
- Perceber a relação entre a Inclusão Social e o sucesso através de direitos, cidadania e emprego.

Sendo este um estudo que aborda um caso de um jovem com Trissomia 21 à luz das dimensões de Qualidade de Vida, deveremos sempre ter como linhas orientadoras as várias propostas de Taylor e Bogdan (citado por Schalock, 1990) para a condução de uma investigação sobre a Qualidade de Vida de pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (DID). Assim:

1. Deverá ser entendida mediante a subjectividade do indivíduo. É neste sentido que as várias dimensões da Qualidade de Vida devem ser colocadas aos vários participantes em modo de entrevista, para poder percepção cada dimensão através do que cada um pensa.

2. Ser experimentada de forma diferente por pessoas diferentes, ou seja, para entendermos a experiência subjectiva de cada pessoa, o investigador deve sentir empatia pelo informante sem substituir os seus valores, crenças e interpretações pelas nossas

3. Abandonar o estereótipo negativo de “deficiência mental”, na medida que pode influenciar a forma como estas pessoas são posicionadas na sociedade.

4. O estudo da Qualidade de Vida e da experiência subjectiva de algumas pessoas pode originar um desafio metodológico. O estudo da perspectiva e da experiência subjectiva de pessoas com DID pode ser especialmente complexo, em primeiro lugar, porque existe dificuldade em interpretar dados da entrevista e, em segundo lugar, muitos sujeitos com DID podem não conseguir usar vocabulário específico para expressar os seus sentimentos.

5. O estudo da Qualidade de Vida requer um profundo conhecimento das pessoas e suas perspectivas. São aconselháveis repetidas entrevistas abertas durante um período de tempo e outros procedimentos que permitam entrar no mundo destas pessoas.

2.5. Instrumentos de recolha de dados

Para poder estudar com profundidade o caso foi necessário um intensivo trabalho de campo, o qual, de acordo com Geertz (citado por Bogdan e Biklen, 1994)

“(...) refere-se ao estar dentro do mundo do sujeito (...) não como alguém que faz uma pequena paragem ao passar, mas como quem vai fazer uma visita; não como uma pessoa que sabe tudo, mas como alguém que quer aprender; não como uma pessoa que quer ser como o sujeito, mas como alguém que procura saber o que é ser como ele. Trabalha para ganhar a aceitação do sujeito, não como um fim em si, mas porque isto abre a possibilidade de prosseguir os objectivos da investigação” (p. 113).

Com base na citação anterior, desbravámos caminho junto de todos os participantes envolvidos no estudo, fazendo uma recolha de dados diversificada e intensa, através diferentes instrumentos e seguindo a calendarização presente na Tabela 3.

A recolha de dados foi realizada no primeiro semestre de 2017. Dependendo do tipo de instrumento, esta recolha foi feita de forma continuada ou pontual.

Tabela 4**CALENDÁRIO DE RECOLHA DE DADOS**

Instrumentos	Set 16	Out 16	Nov 16	Dez 16	Jan 17	Fev 17	Mar 17	Abr 17	Mai 17	Jun 17
Entrevista J						X				
Entrevista Mãe do J						X	X			
Entrevista Pai do J							X			
Entrevista Irmão do J							X			
Entrevista Terapeuta do J								X		
Entrevista Professora do J							X			
Entrevista Treinador do J								X		
Entrevista Supervisora do J							X			
Entrevista exploratória a Pediatra Desenvolvimento					X					
Entrevista exploratória a Assistente Social						X				
Análise documental				X	X	X	X	X	X	
Observação				X	X	X	X			
Conversas Informais	X	X	X	X	X	X	X	X	X	

Entrevistas

As entrevistas foram realizadas de forma faseada no tempo. De acordo com Bogdan e Biklen, (1994) a entrevista “é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao próprio investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo”(p. 134).

De acordo com estes autores, a entrevista pode assumir diversos formatos: entrevista informal, semiestruturada e estruturada. Cabe ao investigador escolher aquela que melhor se adapta ao seu estudo, tendo em consideração as características de tipo de entrevista e a natureza e objectivos da investigação. Assim, neste estudo, optámos pela entrevista semiestruturada, na medida em que permite uma interacção investigador-participante através de uma dinâmica de conversação em que o entrevistado vai relatando os seus pontos de vista, permitindo ao investigador colocar algumas questões em função das respostas que vai obtendo, mas nunca perdendo de vista as dimensões

por onde o entrevistado deve percorrer no seu discurso. Para nos auxiliar foi definido um guião para cada entrevista, que funcionou como bússola nas entrevistas, porém, mediante a receptividade e forma de exposição de cada participante, fomos “navegando” na entrevista de forma mais estruturada ou mais informal. Os guiões poderão ser consultados no anexo I.

De acordo com estes autores o guião auxilia as entrevistas a “oferecerem ao investigador uma amplitude de temas considerável, que lhe permite levantar uma série de tópicos e oferecem ao sujeito a oportunidade de moldar o seu conteúdo” (p. 135). Pretendemos que as entrevistas decorressem num ambiente calmo, confortável (normalmente decorrido no meio ambiente do entrevistado) e de forma empática, para que fosse mais fácil desenvolver uma boa dinâmica entrevistador-entrevistado. Partimos assim para as entrevistas da premissa de que “as boas entrevistas caracterizam-se pelo facto de os sujeitos estarem à vontade e falarem livremente sobre os seus pontos de vista” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 136).

Para além do referido, o motivo pelo qual se optou pela entrevista semiestruturada, assenta no facto de o participante principal deste estudo (denominado de J) ter Trissomia 21, o que poderia interferir no diálogo entre entrevistador e entrevistado, havendo a possibilidade de existir uma maior necessidade de o entrevistador ir ajustando a entrevista de forma a atenuar barreiras linguísticas ou de compreensão. (por exemplo, substituir alguma palavra, clarificar alguma frase)

Assim, iniciámos o processo de entrevistas com entrevistas exploratórias a uma pediatra do desenvolvimento e a uma assistente social, ambas ligadas à área da Trissomia 21. Após estas entrevistas iniciámos a entrevista à mãe de J, tendo sido a pessoa que desde o início se mostrou mais interessada em participar no estudo, funcionando como fio condutor para o caso de: J.

A Mãe de J tinha informação e disponibilidade, foi a participante mais envolvida no estudo tanto através de entrevista, como de conversas informais, ou recolha documental. Neste sentido, realizamos três entrevistas espaçadas no tempo (2 em Fevereiro e 1 em Março), sendo que posteriormente foram recolhidas informações extra através de e-mail (em Abril e Maio).

J foi entrevistado em dois momentos (Fevereiro e Março).

Os restantes participantes: Pai de J, Irmão de J, Professora de J, Técnica de J, Supervisora de J e treinador de J, foram entrevistados num único momento, entre Março e Abril.

Recolha documental

A recolha documental foi também um outro instrumento utilizado neste estudo. De acordo com Merriam (2009), distinguem-se das entrevistas e observações, uma vez que não foram produzidos nem pelo, nem para, o investigador. De acordo com esta autora, a recolha documental é uma das maiores fontes de dados num estudo de caso, permitindo ao investigador colocar questões relevantes para melhor compreender o fenómeno em estudo, apresentando-se como complementar dos restantes instrumentos de recolha de dados.

Neste estudo, a recolha documental acompanhou a duração de toda a investigação, consoante a necessidade de aprofundamento ou esclarecimento das questões que foram surgindo, tendo as mais variadas formas: vídeos, fotografias ou notícias retiradas da internet (facebook, site oficial de um dos três grandes clubes de Portugal) com informação relativa a J; documentação existente relativa a determinado tema específico (regulamento “tempo Jovem” da Câmara Municipal de onde trabalha).

Conversas informais

Também as conversas informais foram ocorrendo ao longo de todo este processo e foram utilizadas para complementar o recurso a outros instrumentos. Merriam (2009) refere que “muitas vezes as observações envolvem conversas informais com participantes”, permitindo ao investigador perceber “quais devem ser entrevistados” (p. 105). Tal aconteceu no decurso deste estudo, tendo surgido através de conversas informais com a Mãe de J o conhecimento da existência de pessoas tão importantes na vida de J, tais como a sua professora ou a sua técnica que o acompanham desde os primeiros anos de vida, que foram desde então constituídas participantes do estudo e alvos de entrevista.

Observação

As observações foram realizadas nos locais das entrevistas. Na medida em que as entrevistas eram sempre realizadas em contexto natural (em casa, quando eram feitas à família; ou no trabalho, quando foi feita à supervisora), procurou aproveitar-se estes momentos para realizar a observação. Inicialmente procurou-se criar um agendamento de observações para complementar os dados recolhidos. Tínhamos como intenção fazer observações em contexto laboral e desportivo, porém não se verificou viável por questões éticas e logísticas.

Para além destes instrumentos, neste estudo foi fundamental o uso de um diário de bordo, o propicia uma análise simultânea à recolha de dados, uma vez que incluem opiniões, pensamentos ou interpretações do investigador, juntamente com a informação descritiva. Bogdan e Biklen (1994) recomendam que o investigador “registre insights importantes que vai tendo durante a recolha de dados (...) e especule sobre o seu significado” tendo estes registos como objectivo “estimular o pensamento crítico sobre aquilo que [se] observa” (p. 211).

2.6 Questões éticas

Antes de passarmos à análise de dados, consideramos importante abordar as questões éticas que nos orientaram no decurso de todo o levantamento e tratamento de dados. De acordo com Bogdan, e Biklen (1994), existem quatro princípios éticos que deverão ser respeitados no decurso da recolha e análise de dados:

1. As identidades dos sujeitos devem ser protegidas, para que a informação que o investigador recolhe não possa causar-lhe qualquer tipo de transtorno ou prejuízo. Neste sentido, para garantir o anonimato aos diversos participantes foram atribuídas letras, tendo sido J para o jovem e aos restantes participantes foi-lhes atribuído o nome relativo ao tipo de vínculo que têm com J; como por exemplo: Pai de J, Técnica de J, Professora de J, etc. Estas designações foram previamente propostas aos participantes, com as quais concordaram. Como cuidado adicional, alguns dados não são fornecidos, como a escola frequentada ou local de trabalho, para preservar o anonimato dos participantes.

2. Os sujeitos devem ser tratados respeitosamente e de modo a obter a sua cooperação na investigação. Neste sentido, todos os participantes foram informados

sobre a investigação e nela participaram voluntariamente, concedendo um consentimento informado por escrito (nos casos dos pais e do próprio J para poder utilizar todos os dados relativos a J na dissertação) ou oral (a todos os participantes, no início da entrevista é explicado o objectivo e solicitada autorização para gravação da entrevista e transcrição de alguns excertos). Estes procedimentos resultaram numa participação voluntária e informada de todos os participantes no estudo. Para além disso, após a análise de conteúdo estar concretizada, foi disponibilizada aos diversos participantes para sua validação, na medida em que entendemos que mesmo quando a autorização é informada, é importante distinguir entre autorizar fazer a investigação e sentir-se à vontade com a divulgação de determinadas informações decorrentes das entrevistas ou conversas informais ou mesmo com as interpretações feitas das mesmas.

3. Ao negociar a autorização para efectuar um estudo, a investigadora foi clara e explícita com todos os intervenientes relativamente aos termos do acordo e deve respeitá-lo até à conclusão do estudo. No caso desta dissertação não houve qualquer negociação prévia, havendo uma total liberdade e disponibilidade dada pela família de J, sobretudo pela mãe.

4. O investigador deve ser autêntico quando escrever os resultados. Há efectivamente a vontade de que os resultados venham a corroborar as hipóteses predefinidas ou que venham pelo menos a confirmar os objectivos específicos da dissertação, porém teremos que deixar as tentações de lado e cingir-nos apenas aos factos, mesmo que possam ser menos “entusiasmantes”.

Os resultados dos dados recolhidos permitem traçar o percurso de J, desde a nascença até ao momento presente, percorrendo as várias dimensões e variáveis da Qualidade de Vida. Pretende-se, através dos vários participantes já referidos no capítulo anterior, perceber como foi vivida cada dimensão da vida de J, iniciando com o desenvolvimento pessoal, passando pelo bem-estar, terminando na inclusão social; captando cada perspectiva dos participantes e a forma como esta trajetória de vida levou ao que J é hoje, ao sucesso definido, no que refere à sua autonomia, ao seu grau de escolaridade, à sua actividade profissional e desportiva.

A análise de dados baseou-se na teoria de Schalock (1996). De acordo com esta teoria o sucesso foi analisado nas oito dimensões: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos. Cada uma destas variáveis foi subdividida em categorias, de acordo com o que foi referido pelos participantes entrevistados.

Capítulo 3

Apresentação e Análise de resultados

Bogdan e Biklen (1994) referem que a “análise de dados é o processo de busca e de organização sistemático de transcrições de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais que foram sendo acumulados, com o objectivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhes permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou. (p. 205) É a análise de dados que iremos tratar neste capítulo, através da técnica de análise de conteúdo.

Utilizámos nesta investigação a técnica de análise de conteúdo por ser

“uma técnica flexível e adaptável às estratégias e técnicas de recolha de dados anteriormente apresentados (...) e por ser uma técnica que aposta claramente na possibilidade de fazer inferências interpretativas a partir dos conteúdos expressos, uma vez desmembrados em ‘categorias’, tendo em vista as ‘condições de produção’ desses mesmos conteúdos, com vista à explicação e compreensão dos mesmos”. (Amado, 2013, p. 300).

Na análise de conteúdo um dos principais objectivos é a categorização dos dados recolhidos. Para o estudo em questão não foi utilizado qualquer software de apoio à análise, na medida em que nos sentimos confortáveis para o realizar manualmente, pelo que consideramos que nos conseguimos apropriar melhor e mais aprofundadamente do conteúdo de forma manual.

De acordo com o enquadramento teórico deste estudo, nomeadamente no que se refere à Qualidade de Vida, tínhamos já predefinidas as dimensões a estudar, pelo que tínhamos inicialmente como intenção enveredarmos por um *procedimento fechado*, através do qual se “opta por ‘um sistema de categorias prévio’, à priori, que se prende com o enquadramento teórico e com a revisão bibliográfica previamente obtida” (Amado, 2013, p. 313). Porém, na medida em que o processo de recolha de informação não é estanque, havendo direcções que são tomadas pelos participantes que não estavam previstas nestas categorias previamente estabelecidas, tornou-se necessário abrir a grelha de categorias para abranger algumas variâncias que não se enquadram nas dimensões concretas de Qualidade de Vida. Neste sentido, podemos afirmar que tivemos que optar por um procedimento misto, à medida que nos fomos apercebendo de que havia informação recolhida que nos “fugia” do padrão, combinando assim sistemas de categorias prévias com categorias criadas a partir dos dados recolhidos.

Após optar por um tipo de procedimento, tivemos que definir quais as unidades de contexto que iríamos levar em consideração, ou seja, decidir qual é “a extensão dos documentos dentro do qual se vai apreender o significado exacto da unidade de registo, sem que se deixem de revelar as opiniões, atitudes e preocupações dos seus autores.” (Amado, 2013, p. 315).

Seguidamente procurámos determinar as unidades de registo, ou seja, que tipo de categorias pretendemos elaborar (e. g. representações, valores, atitudes, comportamentos). Posteriormente, decidimos então “procurar e recortar a mais pequena parcela da comunicação, com um sentido próprio, em função dos objectivos do trabalho e, por consequência, também dos trabalhos a analisar” (Amado, 2013, p. 315). De acordo com este autor, as unidades de registo podem ser tanto palavras, como proposições, ou um tema ou um acontecimento crítico.

Determinadas as unidades de registo é necessário determinar a unidade de enumeração, definindo critérios que determinam o que contar e como contar determinada unidade de registo.

Em síntese, estes procedimentos atrás enunciados (opção pelo tipo de procedimento; determinação das unidades de contexto, de registo e de contagem) constituem a fase preliminar à categorização.

Dados estes passos, poder-se-á passar à fase da categorização propriamente dita, tornando-se possível elaborar um esboço preliminar de uma grelha de análise com o sistema de categorias (Tabela 5). Com esta grelha em mãos, passámos para uma leitura directa sobre o corpo documental, estando preparados para realizar os procedimentos seguintes: recorte, codificação e reagrupamento.

Iniciámos as leituras das entrevistas e documentos que tínhamos na nossa posse, procurando encontrar as unidades de registo que se poderiam enquadrar nas categorias previamente definidas, recortando excertos dos textos. A isto se chama um *recorte e diferenciação vertical*. Com vista a uma melhor organização e possível identificação da origem das unidades de registo é necessário atribuir um código para cada unidade de registo. No caso deste estudo, definimos os seguintes códigos: E – entrevista; ODB – observação registada no diário de bordo do investigador; CIDB – conversa informal registada no diário de bordo do investigador; D – recolha documental. O tipo de documento está especificado a seguir a cada excerto, assim como o nome fictício do participante: J – nome do jovem em estudo; MdJ – Mãe do J; PdJ – Pai do J; IdJ –

Irmão do J; TdJ – Técnica do J; TreinJ – Treinador do J; ProfJ – Professora do J; SdJ – Supervisora do J; AS – Assistente social ou PD – Pediatra de desenvolvimento.

Após realizar o recorte e diferenciação vertical através das leituras documento a documento, passamos às leituras horizontais, ou seja, a comparação das unidades de registo com sentido próximo dentro da mesma categoria. A isto se chama reagrupamento ou comparação horizontal.

Findo este procedimento, estaremos em condições de rever e aperfeiçoar a grelha de análise inicial, eliminando algumas categorias, adicionando outras ou redefinindo-as de acordo com a análise horizontal efectuada. A este processo Amado (2013) designa por reelaboração do mapa conceptual e esboço da matriz.

De acordo com este autor, todo este processo de construção de uma matriz de análise, deve obedecer a seis regras fundamentais a fim de conferir a validade interna do sistema de categorias e da análise efectuada: exaustividade (o sistema de categorias deve abranger todos os itens de análise em estudo e cada categoria deve englobar o conjunto das unidades de registo que lhe pertencem); exclusividade (uma unidade de registo não deve pertencer a mais do que uma categoria); homogeneidade (uma categoria deve conter um único tipo de análise); pertinência (o sistema de categorias deve ser adequado aos objectivos que se pretendem com o estudo em causa); objectividade (deve evitar-se a formulação de categorias ambígua e subjectiva, procurando um sistema de categorias objectivo e operacionalizável) e produtividade (deve permitir novas teorizações e constructos coerentes com os dados analisados).

Após termos a certeza de ter uma grelha de análise consolidada, de acordo com as regras atrás descritas, a qual apresentamos de seguida no quadro 5 estaremos aptos a apresentar e interpretar os dados em análise, ou seja, transformar a matriz em texto, à luz das nossas interpretações, o que será realizado seguidamente, mediante as dimensões e variáveis pré-definidas.

Tabela 5

Grelha de categorização

DIMENSÃO	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	
DESENVOLVIMENTO PESSOAL	RELAÇÕES INTERPESSOAIS	Família	Diagnóstico de trissomia 21	
			Impacto do diagnóstico de trissomia 21	
			Apoio da família a J	
		Amigos	Amigos imaginários	
			Amizades entre pessoas com trissomia 21	
		Namorada	Existência de namorada	
	Causa para inexistência			
	AUTODETERMINAÇÃO	Autonomia	Actividades da vida diária	
			Tarefas laborais	
			Tarefas no desporto	
			Gestão do dinheiro	
			Gestão do tempo	
			Imprevisibilidade	
		Educação Informal	Superprotecção dos pais	
			Competências sociais	
		Educação não formal	Terapias ao longo do tempo	
			Estimulação actual	
			Adequações	
		Educação formal	Importância da educação não formal	
			Adequações	
		Objectivo de vida	Prossecução	
			Aquisições	
Objectivos				
BEM-ESTAR	BEM-ESTAR EMOCIONAL	Percepções sobre trissomia 21	Percepção de J	
			Percepção clínica: doença ou característica	
		Problemas psicológicos	Ansiedade	
			Depressão	
		Autoconceito	Autoconfiança	
			Felicidade	
		Personalidade	Aspecto físico	
			Teimosia	
			Amistosidade	
		BEM-ESTAR FÍSICO	Causa da trissomia 21	Sentido de humor
				Idade da mãe
			Doenças	Otorrinolaringologia
	Hipotonia			
	Endocrinologia			
	Características cognitivas		Défice cognitivo	
			Inteligência emocional	
	Estilo de vida saudável		Actividade física	
			Alimentação	
	Acompanhamento médico		Descrença dos pais	
		Descrença dos profissionais		
	BEM-ESTAR MATERIAL	Condições socio-económicas	Habitação	
		Investimentos na estimulação de J	Investimento financeiro	
			Investimento de tempo dos pais	
			Actividades não adaptadas	
INCLUSÃO SOCIAL	EMPREGABILIDADE	Saída da escola	PIT	
			Tempo Jovem	
		Experiência profissional negativa	Categoria profissional	
			Expectativa dos pais	
			Superprotecção	
			Imaturidade	
			Comportamentos pouco adequados	
			Competências sociais	
		Tarefas actuais	Concretas	
		Carreira profissional	Progressão na carreira	
		CIDADANIA	Desporto	Dificuldades

CAUSA PARA SUCESSO		Grupos de apoio	Inclusão social
			Adaptação
			Pouca adesão
			Desconfiança
	DIREITOS	Apoio às pessoas com incapacidade	Inclusão escolar
			SNIPI
			Adaptações escolares: CEI / PEI / PIT
			Direitos laborais
	CARACTERÍSTICAS PESSOAIS DE J	Carga genética	Doenças físicas
			Problemas cognitivos
		Personalidade	Teimosia
			Persistência
	CARACTERÍSTICAS DOS PAIS DE J	Pais	Sociabilização
			Investimento em estímulos
			Envolvimento
			Obstinação/ persistência
			Expectativas elevadas

3.1 Dimensão - desenvolvimento pessoal

Relações interpessoais: família

Consideramos importante começar pela data em que tudo começou, ou seja, pelo dia do nascimento de J.

J nasceu em Outubro de 1994, num hospital público, após uma gravidez relativamente tranquila, a primeira gravidez da mãe de J. A mãe de J tinha 32 anos, sendo que nessa altura o uso de meios de diagnóstico como a amniocentese não era tão comum como nos nossos dias:

(...) Naquela altura só se fazia a amniocentese depois dos 35 anos, e não se fazia assim com esta facilidade, havia poucas pessoas a fazer amniocentese, embora eu tenha pedido à médica e ela achou que não valia a pena, eu tinha 32 anos o meu marido tinha 31 e não havia assim um grande factor de risco. O [J] é o primeiro (...) [E, MdJ, p.7]

Assim, a mãe de J viveu a gravidez sem ter a mínima noção da Trissomia 21, tendo o diagnóstico chegado apenas após o parto:

(...) Depois o primeiro médico não se apercebeu, porque o parto também foi um bocado complicado e portanto atribuíram aquela hipotonia ao parto, ao tempo que ele tinha passado em trabalho de parto, portanto, ele nasceu com um Apgar bom, depois chorou, tudo normal. (...) [E, MdJ, p.7]

Porém, de acordo com a mãe de J, mal olhou para J percebeu que tinha Trissomia 21, referindo

(...) quando eu olhei para o [J] achei logo que ele tinha Trissomia, mas não ia estar a falar sobre isso (...) [E, MdJ, p.7]

Tendo a incerteza durado dois dias, até que a mãe de J pediu para

(...) falar com um pediatra mais diferenciado, chamaram o director da neonatologia (...) e quando entrou no quarto, esteve a observar e disse: ‘olha, eu não disse nada, porque quando olhei para ti vi que tu já sabias’(...) [E, MdJ, p.7].

De acordo com a pediatra do desenvolvimento, é

(...) difícil dar a notícia aos pais, é preciso muitas vezes ser por bocados, é necessário estar disponível, é importante que estejam os pais, os dois, é importante que a criança esteja presente e é importante que a pessoa explique o que é, mas sem ser demasiado técnico no início.(...) [E, PD, p5]

No caso desta família, a entrega do diagnóstico não foi exactamente como o referido pela pediatra, foi dada apenas à mãe e sem grande explicação. Esta situação poderá prender-se ao facto de a mãe de J ser enfermeira e conhecer alguns enfermeiros da equipa no hospital onde deu à luz J, sendo que não houve tanta formalidade na forma como o diagnóstico foi confirmado. Foi a mãe de J que transmitiu a notícia ao pai de J, de acordo com o relato do pai: quando entrou

(...) no quarto, a (...) [mãe de J] estava a chorar e disse-me o que era e pronto. E depois cada um digere aquilo como quer e sabe..” (...) [E, PdJ, p.4]

De acordo com a pediatra do desenvolvimento, a assimilação da notícia deve ser feita gradualmente e através de muito apoio em torno dos pais:

(...) no início não dá para digerir muitas coisas. E depois, como é tudo no desenvolvimento, é dar o diagnóstico, não é dar soluções, mas pelo menos dar esperança, mostrar que há coisas a fazer, vamos fazer isto, vamos fazer aquilo e vai ser melhor e a pessoa tem que ser muito positiva para dar energia e ânimo para que as pessoas percebam e muito suporte. (...) [E, PD, p.5]

Porém, o pai não quis qualquer tipo de apoio na área da saúde mental proposto pelo hospital

(...) Eu nunca quis psicólogo porque achei que não era necessário. Eu é que tinha que digerir aquilo, mais ninguém fazia isso por mim. Eu sabia o que é que me esperava embora tenha feito um cenário... ninguém consegue perceber o que é que dali vai sair. (...) [E, PdJ, p. 5]

Ou mesmo a mãe relativamente ao apoio de saúde mental proposto, referindo:

(...) eu disse que não valia a pena, eu estava triste mas tinha motivos para estar triste. ‘Está bem mas não precisa de viver isso sozinha, chamamos a psiquiatra de serviço e vem falar consigo’. (...) [E, MdJ, p.10]

Este processo de interiorização do diagnóstico foi vivido por ambos como uma dificuldade no início. Como refere a mãe de J:

(...) Foi muito complicado. Muito difícil porque naquela altura nós olhamos para o nosso filho e...” (...) E de repente (...) nós já tínhamos escolhido o nome e eu lembro-me de ter pensado assim: não sei muito bem se este é o [J]”. (...) [E, MdJ, p.7].

Para o pai este processo foi também bastante difícil no início:

(...) são situações da vida em que nesse momento você sabe que a sua vida mudou. E só quem passa por isso é que percebe que a sua vida mudou. Naquele momento eu era mentalmente um miúdo, era uma criança, o primeiro filho, e porque eu até já sabia o que me esperava, a sua vida muda. Embora eu na altura tivesse feito o cenário mais negro em relação ao [J]. (...) [E, PdJ, p. 5]

Quanto ao irmão de J, a percepção de que J seria “diferente” deu-se gradualmente, à medida que foi crescendo, sendo que foi mais ou menos com 9 anos que tomou consciência concreta relativamente ao diagnóstico de J:

(...) Acho que devia ter uns 9. Foi quando eu me lembro de ter uma reacção quanto a isso. (...) Não foi boa. Não me lembro muito bem mas acho que não foi boa. Na altura devo ter perguntado porque eu tenho curiosidade sobre essas coisas, de modo que devo ter perguntado. Acho que entretanto até notei por mim próprio. Percebi que era diferente.(...) [E, IdJ, p. 5]

Relativamente à restante família, o apoio foi fundamental desde o início do nascimento de J:

(...) embora a minha família esteja no Alentejo e a do meu marido está em Trás-os-Montes, portanto, fisicamente estão longe mas sempre ajudaram muito, no apoio e na disponibilidade (...) desde o início, sempre viveram as conquistas do J, o começar a andar, sempre festejaram connosco como se estivessem cá (...). [E, MdJ, p. 4]

Relativamente apoio dos pais a J, em termos genéricos, existe uma opinião dos técnicos entrevistados ligados à área da Trissomia 21 em como os pais se demitem normalmente da responsabilidade de serem pais, tal como refere a pediatra do desenvolvimento:

(...)acho que os pais se demitem completamente, (...) não sabem o nome da escola onde as crianças andam, ou não sabem se têm apoio, não sabem as notas, não se interessam verdadeiramente, portanto os miúdos estão em autogestão. (...) [E, PD, p8]

Porém, a pediatra do desenvolvimento em conversa informal posterior referiu que esta demissão parental não se verifica tanto no caso de pais de crianças com Trissomia 21. Nesses casos, a pediatra refere haver bastante mais cuidado e interesse.

Esta questão mereceu alguma atenção da nossa parte, tendo procurado posteriormente questionar a pediatra sobre a sua opinião acerca deste facto, ao que a mesma referiu

(...) Como a Trissomia 21 tem dismorfias e tem um diagnóstico evidente, os pais têm maior noção da necessidade de apoio das crianças. Noutros casos, sobretudo em crianças sem dismorfias muitas vezes é interpretado como pouco interesse ou preguiça e há menos preocupação dos pais (...)” [D, PD, email]

Porém, independentemente desta opinião, a pediatra refere que mesmo os pais de crianças com Trissomia 21 não conhecem verdadeiramente o que os filhos gostam ou necessitam:

(...) Eu aqui, se perguntar a um pai, já me aconteceu hoje na consulta... então o seu filho gosta mais de puzzles, de letras ou de carrinhos? E os pais dizem sim. Mas sim, qual deles? Ah, tudo. Não são capazes de dizer: ele gosta mesmo é daquele jogo assim e assim (...) [E, PD, p7]

Ou seja, nota-se aqui que a transferência da responsabilidade por parte dos pais para os técnicos é transversal ao diagnóstico que a criança apresenta. A pediatra vem assim afirmar que, de uma forma geral, os pais depositam muita responsabilidade da estimulação exclusivamente nas terapias, não dando continuidade em casa:

(...) querem fazer tudo, então pedem subsídios para terapias. A terapia ocupacional, a terapia da fala, uma série de terapias que não servem absolutamente para nada porque depois ninguém trabalha com o miúdo no dia-a-dia.” (...) [E, PD, p7].

É possível concluir das entrevistas aos pais de J que o acompanham com grande proximidade, pelo que a família de J não se enquadra nesta caracterização feita pelos técnicos. Do que conseguimos perceber através dos relatos dos participantes, nos primeiros anos de J a mãe, por estar tão envolvida na estimulação de J, sentiu um pouco que estava a deixar de ser mãe, tendo solicitado ajuda à técnica de J para a ajudar nessa

questão da estimulação, deixando para si o tempo para ser simplesmente mãe de J, tal como é referido pela técnica:

(...) a mãe liga-me e disse-me: ‘lembrei-me daquela conversa que tivemos uma vez e eu preciso de ser Mãe, para isso preciso que me ajude aqui em casa com o J’ (...) [E, TdJ, p.1]

Este apoio não foi só intensificado no início da vida de J. Podemos perceber que ainda se mantém. Um exemplo é o apoio do pai actualmente, o qual mantém uma relação de grande companheirismo:

(...) Porque passamos muitas horas juntos, anda sempre comigo, faço com ele muitas horas, uma relação de companheirismo, portanto se eu me zango com ele está tudo estragado. Manda mensagens, é apaziguador.” (...) [E, PdJ, p.]

Neste contexto, é interessante perceber que quando perguntado a J se este se dá bem com os pais, também J frisou especificamente que não gostava que o pai se zangasse com ele:

(...) Sim. Às vezes o meu pai levanta a voz e eu não gosto. E tenho que o ouvir. (...) [E, J, p2]

Ainda em relação ao apoio mais actual dos pais, é de notar que a mãe acompanhou J nas suas deslocações à Marina, ao Clube desportivo ou outros locais onde J diariamente tem que estar presente para que este pudesse aprender os trajectos e, posteriormente, às escondidas, vigiá-lo para confirmar que tinha conseguido interiorizar o trajecto. De acordo com o que é referido pela Professora:

(...) Esta mãe é um envolvimento a 100% e não pára. As vezes que ela foi com ele a Lisboa para ele não ir sozinho.. Ela ir atrás sem ele saber... (...) [E, ProfJ, p.6]

Relativamente ao irmão de J, têm uma relação bastante próxima, de amizade:

(...) Acho que é uma relação sempre bastante boa. O [J] gosta muito de mim, eu gosto muito dele, claro que temos aquelas quezílias, mas acho que é normal entre irmãos, pelo que eu ouço de outras pessoas mas no fim queremos sempre dizer uma coisa a sério um para o outro estamos sempre amigos. (...) [E, IdJ, p. 1]

Ou de protecção, tal como é relatado pelo pai:

(...) Em relação ao irmão [de J] defende-o sempre. O irmão tem sempre razão. O irmão está sempre a ser protegido por ele.” (...) [E, PdJ, p.2].

Porém, segundo o que é referido pelo irmão de J, percebe-se que existe uma inversão de papéis entre ambos os irmãos:

(...) embora eu seja o irmão mais novo, tenho que fazer o papel de irmão mais velho, o que às vezes é preciso.” (...) [E, IdJ, p. 1]

De acordo com estudos sobre a família de pessoas com DID, ou mais especificamente, Trissomia 21, não conseguimos corroborar que “the functioning of families who have a child with a disability is very similar to that of families in which all children are developing typically” (Cuskelly et al., 2002, p. 171). No presente trabalho não se tem usado escalas de medição de stress e não temos um grupo de controlo (composto por famílias sem DID), o que não nos permite avaliar o nível de stress desta família em concreto, muito menos compará-la com outra família. Este facto leva-nos a acreditar que seria muito interessante e importante realizar mais estudos nesta área, nomeadamente em Portugal e com famílias de jovens adultos com Trissomia 21.

Relações interpessoais: amigos

Relativamente à amizade e de acordo com o estudo de Bottroff e Duffield (2002) acerca do desenvolvimento de amizades na Trissomia 21, existem duas conclusões importantes retiradas do estudo que poderão servir de orientação para a análise de alguns dados recolhidos. Por um lado, a forte evidência na existência de amigos imaginários, tanto assumidos pelos jovens como percebidos pelos pais. Neste caso, nem foi referido por J, e foi peremptoriamente negado pela mãe de J o facto de alguma vez se ter apercebido disso. Assim, não podemos concluir que J se enquadra nesta realidade.

Por outro lado, relativamente a outra conclusão deste estudo e a outro estudo também já referido de Morato (2005), os indivíduos com Trissomia 21 estabelecem mais facilmente relações de amizade entre pessoas com Trissomia 21.

No caso de J, verificamos que J não tem nenhum amigo com Trissomia 21. O único amigo de J é N, com quem sai de vez para ir ao cinema ou lanche no Centro Comercial. N fazia parte do grupo de natação adaptada que J frequentou no seu Clube desportivo, da qual J já saiu há uns anos, mas manteve esta relação. N, tem DID, mas não tem Trissomia 21, tal como afirma a mãe de J:

(...) O miúdo também é autónomo, não tem Trissomia, foi uma hipoxia cerebral, tem epilepsia, tem défice cognitivo grande, mas pronto... conseguem os dois (...) [E, MDJ, p. 5]

De facto, J tem tido um percurso de vida quase que unicamente inclusivo (à excepção do da natação, onde treinava com colegas da natação adaptada). Esta inclusão é visível desde o colégio onde andou no ensino básico até aos dias de hoje. De acordo com os pais:

(...) a turma da escola nunca o diferenciou, sempre o incluíram”. (...) [E, PdJ, p. 1]

(...) Ia a festas de anos, os amigos gostavam dele, foram (...) eles que o ajudaram a jogar ténis de mesa. (...) [E, MdJ, p. 3].

Efectivamente, haver uma tendência para um indivíduo com Trissomia 21 escolher outro com as mesmas características para seu amigo vai um pouco colidir com a inclusão, inclusão esta tão defendida pela pediatria do desenvolvimento, na medida em que considera que os grupos de pessoas exclusivamente com DID:

(...) não é bom! É como uma pessoa que é gorda, estar no meio de gordos. Então a vida dela é estar metida no meio de gordos? Está sempre a olhar para outros que têm o mesmo problema, para quê? Não faz sentido e é uma coisa que nós (...) sempre lutámos, foi para não haver o teatro para meninos com deficiência, não haver o desporto.... porque não faz sentido. (...) [E, PD, p3]

A professora de J demonstra-nos esta mesma perspectiva de inclusão na vida social de J, quando refere que:

(...) A vida dele, no dia-a-dia, é a inclusão: na Marina, no ginásio, portanto é igual aos outros e sente-se assim! (...) [E, ProfJ, p.3]

Efectivamente J sempre esteve incluído com pessoas com desenvolvimento típico, sendo considerado por todos os participantes do estudo, sociável, com muita facilidade para conhecer pessoas.

Percebe-se que neste ponto e que este é partilhado com o próprio J que refere ter amigos e gostar de sair com eles, o que vai contra as conclusões do estudo de Lerdo de Tejada ou de Schalock (citados por Verdugo, 2016), em que existem muitos contrastes entre os vários reportes dos cuidadores e o próprio indivíduo com DID. Da voz dos vários participantes:

Supervisora:

(...) Ele é muito comunicativo e ele consegue cativar facilmente uma pessoa. Fala muito, pergunta, preocupa-se também. E o teu filho, ontem vi o teu marido e falei com ele, ontem tiveste folga, não vieste? E é como digo, toda a gente tem uma ligação com ele. Até com clientes estrangeiros, ele esteve a falar inglês (...) [E, SdJ,p.2]

Mãe:

(...) Ele tem amigos nos percursos que vai fazendo, tem muitos amigos na Marina, não só as pessoas que trabalham directamente com ele mas as pessoas das lojas e dos barcos que já o conhecem, e nota-se mesmo que são amigos e que o cumprimentam. (...) [E, MDJ, p. 4]

Irmão:

(...) É muito sociável. Quando vai a algum sítio toda a gente o conhece, na casa dos meus avós. Há pessoas que o conhecem mais do que a mim. (...) [E, IdJ, p.1]

Pai:

(...) vamos tomar café à Marina e toda a gente lhe fala e toda a gente o cumprimenta, mas não por ser o coitadinho, mas sim porque gostam dele e vou correr com ele para o paredão e ele fala a não sei quantas pessoas. Eles é que vêm ter com ele, e falam com ele. As pessoas gostam dele.. (...) [E, PdJ, p.3]

Ou mesmo J que refere que na escola:

(...) Tinha amigos, sim. (...) [E, J, p.2]

E que actualmente a relação que tem com amigos

(...) É boa! (...) [E, J, p.2]

E que faz com eles

(...) Muita coisa, tipo, no fim-de-semana atrás fui ao cinema com um amigo meu.(...) [E, J, p.2]

A questão que aqui se coloca é o grau de amizade criado por J. Como refere Morato (2005), os indivíduos com Trissomia 21 estabelecerem mais facilmente relações de amizade entre pessoas com Trissomia 21: J é muito sociável como vimos, mas terá amizades profundas? Será que não as têm por estar incluído em grupos de indivíduos com desenvolvimento típico? Ou será apenas da sua personalidade, não sentir necessidade de aprofundar as relações de amizade? A técnica refere-nos que:

(...) [nesta questão das amizades] ele não é autónomo, eu digo-lhe ‘porque é que não ligas ao N só para ir ao cinema contigo?’ Mas temos nós que intervir neste sentido. Autonomamente ele não o faz (...) Não sei já se é uma questão dele, ou porque ele prefere ou porque ele não sabe mesmo criar a amizade. (...) [E, TdJ,p.5]

De acordo com a técnica, J tem muitos amigos em todos os locais que frequenta, mas provavelmente não tão profundas ou frequentes como foram na altura em que esteve integrado na nataç o adaptada, com colegas com algum tipo de incapacidade:

(...) Realmente nessa altura ele teve uma relação social mais positiva ou seja, ele esteve com pessoas que não tinham T21, mas tinham deficiência, mais ou menos da sua idade e com quem se relacionava. (...) E portanto eu achei que ele estava feliz nessa altura, socialmente (...) [E, TdJ,p.4]

Ou mesmo o facto de o único amigo, N, com quem estabelece relação mais próxima, ter também DID. Isto leva-nos novamente a reflectir acerca da questão: serão as pessoas com algum tipo de incapacidade mais felizes socialmente com pessoas com incapacidade; ou seja, será o vínculo entre pessoas com DID mais forte do que com pessoas sem DID? Será que procuramos alguém à nossa semelhança, tal como referia a assistente social em conversa informal, pelo que é natural que alguém com trissomia 21 procure alguém com essa característica? É algo que seria muito interessante aprofundar em estudos futuros.

Relações Interpessoais: Namorada

A questão colocada anteriormente também poderá ser aprofundada na área do namoro, ou seja, a escolha de um(a) namorado(a) com DID, por indivíduos com DID. No caso em estudo, embora J refira que já teve namorada:

(...) Tive uma na escola. Uns beijinhos..e tal.. depois foi a minha stôra atrás de mim e viu-me..(...) [E. J, p.3]

Nenhum dos participantes tem conhecimento da existência de uma namorada, tanto no presente como no passado:

(...) Nunca teve, fala nisso, nós temos aqui, no bairro, uma miúda que tem T21, nunca nenhuma rapariga tem o padrão que ele idealiza, já expressou isso mas penso que não é uma coisa que o atrapalhe ou que o faça pensar muito..(...) [E, PdJ, p.3]

Efectivamente, embora a sexualidade de J esteja bem resolvida e trabalhada, de acordo com a técnica de J:

(...) a sexualidade do J despertou na altura que havia de despertar, foi muito falada, muito encaminhada, para os locais de exploração, que tinham que acontecer (...) esta questão do namoro não parece ter ainda despertado interesse em [J]: Ele não tem problema com a cor, ou se tem T21, tem é que ter cabelos compridos, mas não procura, o que é estranho, só quando lhe pusermos a rapariga à frente é que ele poderá despertar..(...) [E, TdJ,p.5]

De acordo com a mãe de J, esta falta de interesse poderá estar relacionada com a falta de tempo que J tem disponível, estando totalmente dedicado ao desporto:

(...) Agora também não tem grande tempo disponível mas lá está, as pessoas quando se dedicam a um objectivo têm que fazer essa escolha. Também há outras pessoas que não têm Trissomia, que estabelecem uma determinada carreira e abdicam de outras coisas porque estão a fazer essa carreira. Há coisas incompatíveis para criar uma família.. ele está agora completamente absorvido no projecto desportivo. (...) [E, MDJ, p. 5]

Esta questão da falta de tempo poderá estar relacionada também com a categoria das relações de amizade, na medida em que se verifica que não estabelece grande intensidade ou profundidade, embora tenha uma grande quantidade de colegas e conhecidos com quem partilha o dia-a-dia de uma forma positiva.

Autodeterminação: autonomia

Relativamente à autonomia, J é considerado por todos os participantes bastante autónomo numa série de actividades da vida diária (AVD): trata da sua higiene completamente sozinho, arranja o seu pequeno-almoço e aquece as restantes refeições previamente cozinhadas, faz a sua cama (e muitas vezes a dos restantes familiares), põe a mesa, trata diariamente da louça, vai ao café sozinho comprando o que entender, ajuda nas compras, gere o seu próprio dinheiro (com a ajuda de um ficheiro excel onde diariamente preenche os gastos), organiza o seu dia de acordo com um horário pré-estabelecido (em anexo) e desloca-se sozinho de transportes públicos entre a sua casa, o trabalho e os vários locais onde faz desporto (por vezes o pai ou a mãe facilitam o transporte com boleia, para facilitar o cumprimento dos horários).

Quando perguntado a J como é a sua autonomia, este refere:

(...) Visto-me sozinho, transportes sozinho, arrumo e tiro a loiça da máquina. (...) faço ovos no microondas.(...) [E, J, P.1]

Todos os participantes são unânimes na questão da autonomia de J, embora com algumas limitações, J é considerado bastante autónomo:

(...) consegue ser perfeitamente autónomo, mas com algumas limitações, evidentemente. Ele não abotoa os atacadores dos sapatos à mesma velocidade que nós. Demora algum tempo, mas consegue (...) [E, PdJ, p.1]

De acordo com a mãe, J é totalmente autónomo nas actividades de vida diária, desde a higiene diária às tarefas domésticas:

(...) Ele também prepara a roupa, normalmente gosta de preparar no dia anterior (...), a sua higiene pessoal, ele faz sozinho, também se veste completamente sozinho, nos dias em que nós não estamos ou não o podemos levar, sai de casa, apanha o transporte, vai para a Marina, tem que apanhar dois autocarros e ainda tem que ir um bocado a pé, mas ele lá faz esse percurso (...) Se estiver sozinho em casa, deixo-lhe a comida, ele aquece no micro-ondas e come, sabe fazer omeletes, um ovo, coisas simples, depois sabe arrumar a cozinha, também faz a cama dele, e assim tarefas que ele costuma fazer cá em casa e que é quase sempre ele que faz, é arrumar a loiça na máquina. (...) [E, MdJ, p.1]

De acordo com o irmão, J faz mais tarefas domésticas que ele próprio:

(...) como eu estou na escola e chego e vou directo para estudar, acho que o J até faz mais do que eu, cá em casa, acho até que sim, embora quando estou cá e tenho tempo, costumo tirar as mesas, de resto essa parte das camas e roupas é o J.. (...) [E, IdJ, p.1]

Porém, não é só em casa que J demonstra autonomia, tendo adquirido autonomia nas tarefas relativas ao trabalho na Marina (as quais serão desenvolvidas na variável empregabilidade). De acordo com a sua supervisora, J

(...) consegue fazer isso já de forma muito autónoma e tudo muito certinho”. (...) [E, SdJ, p.1]

No que diz respeito ao desporto, também é referido pela mãe a sua autonomia

(...) Orienta-se com o plano e faz o plano todo sozinho. Ele sabe ler bem, nas primeiras vezes, como a qualquer pessoa, explicaram-lhe as máquinas e como utilizá-las e agora ele faz”. (...) [E, MdJ, p2]

Como vimos anteriormente, os estudos sobre inteligência situam o adulto médio na etapa a que Piaget denominou de pensamento formal-abstrato que não necessita de experiência concreta para elaborar o conhecimento (Piaget citado por Ruiz & Flórez, 2009). Porém, no que diz respeito ao adulto com Trissomia 21, uma das características do pensamento é a necessidade da relação directa com os objectos da realidade para atingir o conhecimento, ou seja, o uso do pensamento concreto. Neste sentido, é considerado que a aprendizagem de tarefas mais abstractas, nomeadamente, o dinheiro e o tempo seja mais difícil de processar. A mãe de J está perfeitamente consciente desta característica e, nesse sentido afirma:

(...) Há duas coisas difíceis neles que são as horas e contar dinheiro – eles têm alguma dificuldade por causa de decimais, por causa das meias horas, dos quartos de horas, depois

para passar do digital para o analógico, mas o J já domina essa parte, já aprendeu primeiro as horas, depois dedicámo-nos ao dinheiro, com a ajuda da (professora) M e da (técnica) R e agora ele já domina completamente a contagem do dinheiro. (...) [E, MdJ, p2]

No que diz respeito à gestão do dinheiro, J diariamente trabalha essa questão em casa, com a professora e a técnica, em sessões que ocorrem em sua casa, como veremos mais adiante.

(...) criaram uma folha de Excel e todos os dias ele põe lá o dinheiro que gastou, no início põe o dinheiro que tem no início de cada mês e depois o dinheiro que gastou nesse dia e vai vendo como o dinheiro está a ser gasto e se está certo.(...) [E, MdJ, p2]

Neste aspecto, J refere que com o que tem ganho na Marina, já tem conseguido juntar algum dinheiro. De acordo com a resposta de J, percebemos que tem noção do dinheiro:

(...) Sim, tenho já 1600 no banco.. (...) [E. J. p.4]

Em relação ao tempo, percebe-se em vários excertos da sua entrevista, que J tem um controlo bastante grande relativamente ao seu horário (tendo um horário bastante bem delineado para todos os dias da semana) e ao calendário laboral, referindo:

(...) parei dois meses e meio e já voltei na 4ª passada (...) [E. J. p.3].

Neste contexto J relata que trabalha

(...) todos os dias, menos ao fim de semana. (...) São 3 horas mais ou menos.” (...) [E. J. p.4]

J mostra conhecimento do seu calendário desportivo, referindo que haverá

(...) o campeonato europeu e o campeonato nacional, no próximo mês, é em Santarém.. E dia 4 de Junho outro.. Vai ser em Caldas da Rainha. (...) [E. J. p.4]

Como vimos na revisão teórica, de acordo com Ruiz e Flórez (2009), no caso dos adultos com Trissomia 21, embora nasçam com uma predisposição genética que limita as suas potencialidades intelectuais, nomeadamente a inteligência fluída, mantêm a inteligência cristalizada, o que lhes permitirá aproveitar os recursos da sua experiência para responder às questões em seu redor, caso tenham tido oportunidades ao longo da vida de pôr em prática as suas capacidades e caso lhes tenham sido ensinadas estratégias para lidar com os problemas. Neste sentido, poderemos perceber que, embora haja essa predisposição genética limitadora das potencialidades intelectuais, J apresenta uma boa

capacidade para resolver problemas que não estavam previstos, o que demonstra que lhe terão sido ensinadas estratégias para lidar com os problemas, sendo que J consegue aproveitar os recursos da sua experiência para responder adequadamente aos imprevistos. De seguida, ilustramos esta ideia, com alguns relatos:

(...) Na vida prática é muito superior ao irmão. A léguas de distância. O outro é um atadinho, este é um desenrascado. Se há alguma coisa para fazer resolve logo (...) [E, PdJ, p.6]

(...) Para estas situações desconhecidas, para qualquer um de nós, a primeira reacção é – não quero ir – então ele diz sempre que tem que treinar nesse dias ou tem que mas na realidade ele tem vindo a responder. (...) [E, TdJ, p.3]

(...) Aqui há tempos que eu fui buscá-lo e o meu carro não pegava. Eu pedi ao J. que me arranjasse alguém que me empurrasse o carro. Ele saiu, foi à Marina, foi buscar, telefonou para o Pai a dizer que estava atrasado porque a professora tinha o carro avariado. Quer dizer, orientou tudo, veio com rapazes para empurrar (...) [E, ProfJ, p.4]

A aquisição de autonomia poderá estar assente numa série de factores, endógenos e exógenos a J, porém, o investimento da família, nomeadamente dos pais nesta aquisição demonstra-se fundamental, o qual poderá traduzir-se em várias modalidades, nomeadamente na educação.

Autodeterminação: educação informal

Consideramos nesta categoria a educação prestada pela família, nomeadamente pelos pais. De acordo com a assistente social entrevistada, o papel dos pais é fundamental na aquisição de determinadas competências, nomeadamente a autonomia:

(...) se nós somos a forma como os pais nos tratam, se nos tratarem sempre como uma criança, vou sempre ser uma criança, está espelhado”. (...) [E, AS, p7]

De acordo com a assistente social, a superprotecção dos pais pode ser limitadora de autonomia, o que se verifica em muitos casos que conhece:

(...) uma das maiores dificuldades que sentimos, nos jovens na casa dos 16 anos, posso dizer-lhe que são as expectativas que os pais colocam nos filhos, cada vez mais, os pais protegem demasiado os filhos, independentemente de terem PDI ou não, por norma, e cada vez mais, os pais não educam os filhos para serem autónomos (...) [E, AS, p.3]

De igual forma, também a técnica de J refere que considera haver regras familiares que poderão funcionar em casa, mas que são dificultadoras de autonomia de

J, sendo que refere que a intervenção dos técnicos é fundamental para poder auxiliar os pais:

(...) há pequenas coisas que em casa se tornaram regras para o J. e que muitas vezes não eram necessárias ou foram dadas na altura errada. (...) nestas questões da autonomia, a hora de ele poder sair da escola, poder ir para a escola, ou para o local de trabalho, ou ir para a piscina, (...), isto são tudo alturas que é muito difícil os pais sozinhos conseguirem por causa da superprotecção. Portanto, é algo que nós, como técnicos, temos que estar preparados para estar ao lado deles. (...) [E, TdJ, p.3]

Quando as famílias são constituídas por dois filhos, um com algum tipo de dificuldade e outro sem, como é o caso da família de J, poderá haver diferença entre o apoio dado pelos pais a cada filho. Neste contexto, a assistente social considera o seguinte:

(...) Quando um filho tem uma limitação, a tendência é a de proteger mais o filho que tem dificuldades. E em certas áreas como a autonomia, deveria que ser ao contrário. Deveríamos “exigir” mais ao filho que tem mais limitações do que ao outro que tem menos limitações e dificuldades. (...) se uma criança com PDI aprender desde cedo a fazer a cama quando for jovem já terá adquirido essa capacidade (...) [E, AS, p.3]

Quando questionado à mãe de J, se o apoio que dava a J era semelhante ao dado ao irmão, a mãe respondeu:

(...) Sim, eu acho que dou mais ao J, mas também dou algum ao [IdJ] tentamos fazer isso. (...) ao J nós também damos apoio para lhe facilitar a vida, porque ele consegue fazer sozinho, só que não ia ter tempo (...) [E, MdJ, p.17]

Posteriormente a mãe de J esclarece através de e-mail que

(...) essa questão não me cria problemas porque eu acho que se deve dar a cada um conforme as suas necessidades e características, não tento quantificar, tento só que cada um tenha o que precisa e merece”. (...) [D, MdJ, email]

Quando o mesmo foi questionado ao pai, este respondeu:

(...) Quer queiramos quer não, o J teve sempre mais atenção e o [irmão] nunca reivindicou isso, sempre aceitou isso, tem sido um irmão espectacular, nunca levantou grandes questões, nunca reivindicou nada.” (...) [E, PdJ, p.5]

Ainda nesta categoria, consideramos importante a aquisição de competências sociais ou comportamentos adequados que a família de J sempre lhe procurou

transmitir. De acordo com a técnica de J, estas competências sociais que são muitas vezes limitadas nos indivíduos com Trissomia 21, devem ser trabalhadas com o objectivo de uma maior aceitação destes indivíduos na sociedade:

(...) as competências sociais que é o (...) chegar a algum sítio e dizer – boa tarde Sr. Sousa – pedir um café, pedir alguma coisa e por favor, como a outra criança, só que temos que dizer mais vezes e perceber muito bem o que é que se faz em casa e o que se não faz em casa. (...) [E, TdJ, p.4]

Relativamente a esta questão, a mãe de J considera ter que ser ainda mais exigente com J do que com o irmão, para contrariar a ideia que a sociedade ainda tem do “coitadinho”, provando que J é capaz:

(...) Isso temos que ser nós a ‘talhá-los’, tem que ter tudo o que os outros têm e mais um bocadinho, porque depois há sempre aquela coisa; se uma criança faz uma asneira, ah é porque é pequenino. Se uma criança com Trissomia faz uma asneira, ah coitadinho é deficiente.. (...) Portanto, de preferência, ser ainda mais exigente, porque isso é que faz as pessoas aceitarem-nos. Não com pena porque ele tem Trissomia e devia ser protegido, mas aceitarem-nos porque eles realmente são capazes. Na minha visão o mundo não tem que lhes dar nada, eles têm é que provar ao mundo que merecem. (...) [E, MDJ, p. 4]

Ou seja, embora se verifique um maior apoio dos pais a J, a exigência também é maior, com vista à sua maior capacitação.

Para além de toda a educação informal, dada pela família, J tem recebido educação não formal desde os seus primeiros meses, através de vários tipos de terapias.

Autodeterminação: educação não formal

Desde cedo que a família de J procurou que J recebesse estimulação precoce. Quando J nasceu, em 1994, não havia o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), o qual foi criado apenas em 2009, através do Decreto-Lei n.º 281/2009, como vimos no início deste trabalho. Deste modo, a família de J procurou de todas as formas estes estímulos, tendo recorrido a várias unidades curriculares da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa, de acordo com a sua idade:

(...) andou lá desde os 2 meses, aliás foi o miúdo que mais tempo andou na escola, desde os 2 meses até aos 15 anos, quando acabou a intervenção precoce passou para dificuldades de aprendizagem, foi passando de disciplina para disciplina, mas no curso da faculdade. (...) [E, MdJ, p.1]

Através destas sessões, as terapeutas

(...) preparavam tarefas, que elas faziam lá e que depois nos davam a nós para nós repetirmos em casa, tarefas que podem eliminar essa dificuldade e levá-lo a atingir esse objectivo (...) [E, MdJ, p.6]

Desde esta altura que J tem sido acompanhado pela, então aluna e actual técnica de J, até ao momento, recebendo sessões particulares ao domicílio. Tem tido também desde os seus 13 anos, acompanhamento de aulas individuais ao domicílio com a sua então professora primária (que leccionou o 3º e o 4º ano).

O objectivo das terapias era exactamente a estimulação precoce, através da antecipação:

(...) antecipámos o que vinha aí mas sempre com base no que é que uma criança com essa idade mais um saberia fazer. Portanto, antecipar, antecipar, antecipar, com estratégias muito simples, de forma a que fosse compreendido por ele.” (...) [E, TdJ, p.1].

A questão da linguagem e da matemática foi bastante trabalhada em J:

(...) jogámos muito com a antecipação de actividades do que ele iria aprender no futuro para melhoria da fala e para aquisição da fala porque ele falou ainda bastante tarde portanto fomentámos a palavra para estimular a articulação e ao mesmo tempo antecipar as necessidades da escrita, o reconhecimento do código escrito. Funcionou muito bem com ele. Foi muito trabalhado as questões do cálculo, também, inicialmente o cálculo simples e depois fomos complexificando, ainda hoje trabalhamos dinheiro. (...) [E, TdJ, p.2]

Para além das sessões individuais com a técnica e a professora, J fez terapia da fala (através da qual iniciou aos dois anos o método Makathon que associa palavras e sons a gestos, imagens e finalmente palavras) e um curso de estimulação cognitiva:

(...) há outros programas cognitivos que usei pelo menos um ano que penso que se chama *Brightstar*. São programas que desenvolvem as funções cognitivas como comprar, classificar, organizar, a partir dos 6.” (...) [E, TdJ, p.2]

Actualmente, J mantém ainda as sessões individuais com a técnica e a antiga professora primária.

Mantém-se a questão da leitura e da matemática, como áreas fortes para trabalhar:

(...) Ele traz-me os recibos, nós registamos numa folha excel (...) as despesas que ele faz e confere o dinheiro. (...) Depois faz 5 palavras em computador extraídas dum texto que ele tem que ler e transcrever.” (...) [E, ProfJ, p.2]

Para além destas questões a técnica ajuda bastante na preparação das apresentações para que J é convidado enquanto caso de sucesso:

(...) ele tem um *PPT*, fizemos os dois, ele apresenta, sobre a história da vida dele e sobre a importância da escola ter sido inclusiva, o trabalho ser inclusivo (...) Faço muito este trabalho de preparação”. (...) [E, TdJ, p.2]

Estas sessões individualizadas permitem a personalização do ensino às características de aprendizagem de J.

Estando J no desporto há tantos anos, tem a competição muito vincada na sua personalidade, pelo que a professora procura adequar o ensino a um jogo entre ambos, tanto ao nível da leitura e escrita:

(...) Quando tem as contas certas eu ponho no quadradinho a verde. Se ele escreve até 15 palavras por minuto tenho o amarelo e sou eu que ganho. De 15 a 20 tem um verde. E de 20 a 25 tem outro verde. De 25 a 30 tem outro verde. É cronometrado. Ele gosta de ter verdes. Então quando ele vê um amarelo aí é que ele se despacha logo.(...) [E, ProfJ, p.2]

Como ao nível de âmbito geral:

(...) tudo isso tem que ser através do jogo. Eu arranjei aquelas cartas do *Quiz* infantis para ele, onde estamos a trabalhar a história de Portugal, a geografia, a língua portuguesa e a matemática.(...) [E, ProfJ, p.2]

Segundo os pais, este tipo de educação tem sido fundamental no dia-a-dia de J. De acordo com o pai de J

(...) Quanto mais bagagem ele tiver, quanto mais preparado ele estiver, melhor ele enfrenta a vida, melhor se relaciona e melhor para ele. (...) [E, PdJ, p.2]

Dando alguns exemplos concretos:

(...) Fomos nas férias passear a Lanzarote e fomos visitar a casa do Saramago por curiosidade e ele disse logo que sabia que ele tinha ganho o prémio Nobel. (...) ensinar-lhe a contar o dinheiro, ou ensinar-lhe a usar o computador, (...) foram elas que o ensinaram a ir de transportes. (...) os países, vários itens, geografia, história, conhecimento de âmbito geral mas que são do âmbito que ele perceba. Ele sabe que foi passear, onde esteve, sabe que apanhou o avião para determinado lugar e sabe onde esteve (...) [E, PdJ, p.2]

Porém, independentemente de todas as terapias que J foi recebendo ao longo da vida, a técnica de J demonstra que há sempre algo que poderia ser mais trabalhado, com vista a uma maior capacitação de J, nomeadamente no que se refere à terapia da fala e à estimulação cognitiva. De acordo com a técnica de J “O trabalho cognitivo que fizeram

na universidade uma vez por semana (...) se tivesse sido uma coisa com continuidade, isso mais a terapia da fala, tínhamos um miúdo ainda mais capaz.” (E, TdJ, p.8)

Autodeterminação: educação formal

J estudou sempre em escolas regulares. No entanto no 1º ciclo frequentou um colégio privado, onde era o único aluno com necessidades educativas especiais. De acordo com a técnica, J

(...) teve muita sorte nas escolas por onde andou, sobretudo no Colégio (...) foi acolhido duma maneira fantástica, eram muito dedicados às dificuldades dele (...) foi superior o apoio, foi mais do que aquilo de que estávamos à espera.” (...) [E, TdJ, p.2]

De acordo com a Professora do ensino primário, que o acompanhou no 3º e 4º ano e que o acompanha actualmente em sessões ao domicílio (como referido) havia tempo para trabalhar individualmente com J, o que ajudava bastante, havendo para além disso um bom ambiente entre os seus colegas:

(...) tinha tempo para trabalhar com ele... a hora para trabalhar com o J, a hora para trabalhar convosco.. (...) e eu puxava muito por ele. E os próprios colegas incentivavam, e batiam palmas e ficavam felizes da vida. (...) [E, ProfJ, p.1]

Por opção dos pais, J ficou retido no 4º ano.

Posteriormente ingressou numa escola pública, tendo frequentando do 5º ano ao 9º ano, com Currículo Específico Individual (CEI), porém o acesso ao ensino preparatório foi bastante difícil. Este terá sido provavelmente o primeiro grande entrave à inclusão de J encontrado pelos pais, tendo que ter havido muita persistência, para que J fosse aceite na escola:

(...) quando ele quis entrar para a escola pública (...) foi muito complicado e se não fosse essa obstinação que eu falei, da Mãe, eu própria já tinha desistido. (...) porque ele tem direito a ir para a escola que ele escolheu e portanto não podem negar a entrada dele e foi assim muito difícil, eu falei com os pais com ambos a chorar (...) [E, TdJ, p.2]

Efectivamente este assunto foi tanto abordado pelo pai, que referiu que:

(...) houve ali um período em que ele transitou para a escola pública é que houve ali um stresszinho com a DREL e a direção da escola. (...) Houve ali um período mais conturbado que foi: não havia vaga para ele na turma e estava a ser complicado (...) [E, PdJ, p.1]

Como pela mãe, que em conversa informal referiu:

(...) que foi recusado, com a desculpa de que seriam de outra área de residência. A mãe sabia que a maioria dos colegas também eram de outra área, mas não foram recusados. Como queria que o filho fosse para lá, para poder acompanhar os restantes colegas e porque a escola onde pertencia era problemática, rodeada de bairros sociais, teve que consultar um advogado e falar com a DREL e o ME. A muito custo a escola aceitou J.(...) [NC, MdJ, p. 2]

Quando ingressou no ensino preparatório, estava com 11 anos, no ano de 2005, ano em que não havia ainda o já referido Decreto-Lei nº 3/2008, pelo que a mãe refere que havia poucas adequações escolares às necessidades de J, tendo sido a adequação curricular feita de forma um pouco improvisada:

(...) não havia praticamente nada nem ninguém que quisesse cumprir as leis que havia (...) portanto foi mais ou menos uma luta, mas na maioria das disciplinas ele estava presente e alguns professores até aprenderam a arranjar algumas tarefas para ele, porque o J não conseguia acompanhar matemática do 6º ano, nem o português, não valia a pena estar com ilusões, portanto eles davam-lhe outro tipo de tarefas, nós levávamos livros da primária e eles davam-lhe essas fichas (...) [E, MdJ, p.2 e 3]

Tendo que ser o ensino de determinadas disciplinas reforçado individualmente em casa, como refere a mãe:

(...)ele ia às aulas. Ia às aulas de ciências, de História...também ficava sossegadinho, depois tentávamos comprar os manuais e como ele tinha o apoio da (...) [professora] e da (...) [técnica], também iam sempre falando sobre as coisas”. (...) [E, MdJ, p.18]

Porém, embora se verificasse este esforço, J começou a desinteressar-se das matérias, tal como refere a técnica:

A (...) [mãe] tinha-o posto a português, matemática, mas não lhe davam trabalho específico para ele, porque não havia nada adaptado para ele. Ele estava na aula e desinteressava-se (...) [E, TdJ, p.4]

Este desinteresse resultou numa regressão das competências já adquiridas no ensino primário, nomeadamente a matemática. De acordo com a professora de J,

“(...) ele saiu a saber contas de somar e subtrair, com transporte, a saber multiplicação simples e divisão. (...) depois já tinha esquecido a divisão. Não é que a divisão ainda faça falta, nem a multiplicação, porque hoje há calculadoras. Mas para raciocínio e para desenvolvimento faz-lhe falta (...) na altura ele precisava disso, para desenvolver o raciocínio abstracto. (...) [E, ProfJ, p.2]

Relativamente à leitura, na opinião da pediatra do desenvolvimento, é uma área que deveria ser mais trabalhada de forma precoce, no caso das crianças com Trissomia 21:

(...) na (...) [associação] faz-se uma intervenção muito precoce na leitura, na escrita e na linguagem, para ensinar a falar, e a introdução da leitura e das palavras escritas não é para ler, é para falar e portanto dá-se atenção muito mais aos miúdos em termos de linguagem e a ideia é mesmo isso, é que vão para a escola já a saber tudo isso que é para depois poderem perder tempo com outras coisas (...) [E, PD, p.8]

No caso de J a professora refere que esta foi efectivamente uma área que J tinha maiores dificuldades, mesmo no fim do primeiro ciclo do ensino básico:

(...) Quando foi para o 5º ano ainda tinha uma leitura muito hesitante e muita dificuldade na interpretação de questões porque como ele lia silabadamente não percebia o significado, porque eu acho que estas crianças. Acho que nestas crianças a leitura devia ser global. Ele devia começar pela palavra em si e ir juntando as palavras, porque assim ele percebia o sentido, porque de resto quando chegava ao fim da palavra ele já não conseguia saber o significado nem da palavra nem da frase. (...) [E, ProfJ, p.1]

Este é um dos motivos pelo qual a leitura é ainda bastante trabalhada actualmente com J, como vimos.

Chegado ao 9º ano, J repetiu o ano por decisão dos pais, pelo que terminou o 3º ciclo com 18 anos, altura em que saiu da escola.

De acordo com a mãe, J gostaria na altura de ter prosseguido a escola, pelo que desejava licenciar-se, à semelhança dos seus colegas:

(...) Ele, na altura, dizia muito que queria tirar um curso e nós tivemos que lidar com isso, mas nós dissemos que há muitas pessoas que não têm cursos e podes fazer outras coisas. Nunca dissemos que não podia fazer um curso porque tinha T21. Explicámos sempre ao J. que ele tinha algumas dificuldades, a universidade tem disciplinas muito difíceis e tu não vais conseguir e pronto (...) [E, MdJ, p.5]

Esta interrupção, é vista quase como obrigatória e discriminatória, de acordo com a supervisora de J:

(...) Eu acho que ele devia ter seguido mais. É uma falha muito grande não dar continuidade e dizer: olhe, o seu percurso escolar acabou aqui. Ele sempre andou numa escola pública com outras crianças, porque é que eles podem continuar e eu não? Aí há uma lacuna muito grande. É quase obrigado a sair e olha, agora (...). [E, SdJ, p.2]

Porém actualmente J foi peremptório, quando lhe foi questionado se gostaria de continuar a estudar J responde:

(...) “Nããããoooo!!” (...) [E, J, p.2]

Os pais são da mesma opinião, não vendo qualquer necessidade de J prosseguir os estudos formais.

(...) Eu acho é que a partir de certa altura o ensino deixa de fazer sentido, as matérias ele não consegue acompanhar, pode ser que daqui a uns anos consiga, mas digo-lhe já que acho que não. Portanto, acho que não se deve continuar a batalhar, não vale a pena dizer assim: ah ele agora está a fazer o 12º ano só para dizer que ele está a fazer o 12º ano.” (...) [E, MdJ, p. 3]

Esta opinião é partilhada pela técnica:

(...) a escola onde ele estava tinha miúdos a partir dos 9, 10 anos e vai até ao 9º ano (...). Portanto, em termos sociais ali já não ia buscar nada. Em termos de competência de aprendizagem não ia buscar muito mais porque já sabe ler, escrever, e nós em casa fazemos a continuidade desse trabalho. (...) [E, TdJ,p.8]

Quer pela professora:

(...) A capacidade intelectual do J. não é muito elevada, daí os pais estarem a direccioná-lo para o desporto, porque tudo o que fosse aprender tinha mais dificuldade. Dar-lhe sim um conhecimento geral, de cultura geral, para ele estar inserido num grupo e saber do que se está a falar. Ou pelo menos já ter ouvido falar. (...) [E, ProfJ, p.6]

Embora J não tenha prosseguido os estudos formalmente, mantém outro tipo de aprendizagens não formais individualizadas, como vimos anteriormente. É neste sentido que a mãe refere que considera

(...) muito mais importante que esteja a aprender coisas que lhe sejam úteis para autonomia e para conhecimento dele, para ele saber o mundo em que está e portanto não lhe vão fazer isso no 12º ano”. (...) [E, MdJ, p. 3]

Para a mãe, muitas vezes a prossecução dos estudos formais de jovens com Trissomia 21 não é para benefício do próprio jovem, mas para realização dos pais:

(...) isso é que os põe no mundo, não é ter o 12º ano, ou ir para a universidade e ter 2 anos que não lhe serve para nada, ou ir para a faculdade fazer metade de um curso, a parte que consegue, para quê? Só para dizer: ah ele tem Trissomia e conseguiu... isso a mim não me diz nada. eu acho que isso às vezes são os pais a tentarem fingir coisas” (...) [E, MdJ, p. 3]

Efectivamente, de acordo com o estudo de Ruiz e Flórez (2009) analisado anteriormente, no que diz respeito à memória, há uma capacidade limitada nas pessoas com Trissomia 21, nomeadamente a memória a curto prazo, sendo que a sua deterioração é mais evidente na adultícia. Neste sentido estes autores defendem a “imperiosa necesidad de mantener activa su capacidad de de memoria mediante actividades que requieran su aplicación práctica cotidiana y con programas educativos de formacion permanente” (Ruiz & Flórez, 2009, p. 38). É neste sentido que se torna fundamental a manutenção da estimulação educativa ao longo da vida das pessoas com Trissomia 21. Ora, como vimos, embora J tenha terminado a educação formal, mantém uma estimulação cognitiva através de uma formação mais prática, adequada às suas características de aprendizagem e à sua aplicabilidade no dia-a-dia, através das sessões diárias com a técnica e a professora.

Relativamente à passagem da escola para a vida activa, faremos a análise na Empregabilidade.

Autodeterminação: Objectivo de vida

Quando perguntado a J, o que gostaria de ter, J responde de imediato:

(...) Um carro, uma gaja e uma televisão para o meu quarto”. (...) [E, J, p.5]

É interessante analisarmos estes aspectos. Tanto o carro como a namorada fazem parte da imagem actual de um jovem independente, sendo o que provavelmente é o que J observa nos jovens que conhece. É interessante também observar que estes dois aspectos foram também referidos por todos os elementos entrevistados da família, o que demonstra que todos os elementos estão bastante por dentro da vida de J; referido tanto pelo irmão:

(...) Ele gostava de ter uma namorada” (...) [E. IdJ, p.3]

Como pela mãe:

(...) eu acho que o J gostava de ter um carro, mas eles não podem tirar a carta. (...) [E, MdJ, p.6]

Ou pelo pai:

(...) Ele gostava de ter um carro e uma mota.” (...) [E, PdJ, p.5]

Relativamente à questão da namorada, como vimos anteriormente é algo que J refere desejar, mas na prática nunca demonstrou interesse concreto por alguém. No que diz respeito à questão da carta, sabemos da existência de um jovem com Trissomia 21 em Portugal que conseguiu obter a carta de condução, conduzindo diariamente de casa para o seu trabalho.

Porém, de acordo com o irmão, J tem objectivos mais concretos, pensando de uma forma mais imediata e no âmbito do desporto:

(...) Acho que o meu irmão vive as coisas de uma forma mais imediata. O próximo campeonato a ganhar é o próximo sonho, a seguir vem outro campeonato e ganhar será o próximo sonho.” (...) [E. IdJ, p.1]

E efectivamente, quando perguntado a J quais os seus objectivos, J responde

(...) É ir ao europeu de ténis de mesa (...) [E. J. p.2]

(...) Depois em 2019 vou para a Austrália, para os Jogos Olímpicos de ténis de mesa.” (...) [E. J. p.8]

No que diz respeito às tomadas de decisão, J tem demonstrado ser capaz de decidir por si próprio quanto a escolhas de vida. Um dos episódios relatados pela família e técnica é o da desistência da natação, optando por ficar apenas no ténis de mesa. Após vários meses de mau estar, que era visível em J, uma vez que a relação com o treinador não era a ideal, segundo o pai,

(...) J um dia chegou a casa, telefonou à mãe e disse que a natação tinha acabado. Pôs uma pedra no assunto. Foi ele que resolveu.” (...) [E, PdJ, p.7].

E efectivamente, J também refere esse episódio:

(...) chatee-me com o meu treinador e não era compatível natação e ténis de mesa.. Era a minha escolha...e escolhi o ténis de mesa”. (...) [E. J. P.1]

3.2. Dimensão: bem – estar

Bem-estar emocional: percepções sobre Trissomia 21

Quando perguntado a J como é ter Trissomia 21, J responde:

(...) É quando tenho competições nacionais ou internacionais, jogo com adaptados, sem adaptados é mais difícil. (...) [E, J, p.4]

Analisando esta resposta, podemos perceber que J perspectiva a Trissomia 21 dando o exemplo do desporto adaptado, referindo que sem adaptações é mais difícil. Ou seja, J sabe que tem Trissomia 21 e isso traz-lhe algumas dificuldades. Essa consciência, muitas vezes era usada para benefício próprio. De acordo com a técnica, J referia muitas vezes:

(...) eu não consigo fazer isto porque tenho dificuldades – portanto era já uma estratégia que ele utilizava para não fazer e para não querer. - Tu não sabes que eu tenho necessidades especiais? Portanto ele ouvia estas coisas todas. Tenho deficiência, na altura da escolaridade ele utilizava isso como estratégia para não fazer. (...) [E, TdJ, p.7]

Porém, mesmo tendo esta consciência, J não se considera inferior:

(...) Ele sabe e sente perfeitamente, mas por outro lado sabe e sente perfeitamente que mesmo tendo Trissomia 21 como os outros, ele consegue ganhar-lhes. (...) E isso não o incomoda nada”. (...) [E, TdJ, p.7]

De acordo com o pai, J

(...) sabe que tem, que não é igual e que há coisas que ele faz com dificuldade.” (...) [E. PdJ. p.5]

Mas embora saiba, de acordo com o irmão de J

(...) não diz de uma maneira como se estivesse ressentido. Menciona simplesmente. Acho que eu nunca o vi estar triste por isso... (...) Acho que não se importa..” (...) [E, IdJ, p.4]

Houve um esforço por parte de todos os que rodeiam J de desmistificar a Trissomia 21, nomeadamente com o próprio J. Neste sentido a professora relata que:

(...) No 7º ano ele fez-me uma pergunta: ó (...) [professora], eu sou burro? Explica-me lá isso? Sou diferente, sou burro? Mas já alguém te disse que eras burro? Já. Vamos abrir um computador e ver o que é um burro. És parecido com ele? Não ... (...) [J] há miúdos que aprendem muito depressa, outros que aprender mais devagar. Mas todos aprendem e tu também vais aprender. Vais mais devagar mas aprendes e hás-de chegar ao fim e saber tanto como os outros. (...) [E, ProfJ, p.2]

O mesmo é referido pela técnica:

(...) eu vou sempre dizendo o que é o Síndrome de Down ou a Trissomia 21. Quais são as características e porque é que é essa diferença. Vou falando, com a ideia de que um dia isto chega lá ou que vai chegando, mas tento sempre muito que ele perceba. Nada escondido, tudo falado com a maior naturalidade possível.(...) [E, TdJ, p.7]

Existe alguma divergência relativamente à perspectiva da Trissomia 21, colocando os clínicos numa visão mais orientada para a doença e os familiares mais focados na característica. De acordo com a cartilha publicada pelo Movimento Down do Brasil, a Trissomia 21 é “uma ocorrência genética e não uma doença. Por isso, não é correto dizer que a Síndrome de Down é uma doença ou que uma pessoa que tem Síndrome de Down é doente.” (Movimento Down, 2016).

Esta mesma perspectiva é partilhada pela família de J. De acordo com a mãe de J (...) pensámos que não íamos conotá-lo sempre com uma doença porque realmente ele não está doente, ele é assim. (...) [E, MdJ, p.11]

Porém, clinicamente é considerado como uma doença, tal como afirma a pediatra do desenvolvimento:

(...) a T21 é sem dúvida uma doença, ou seja, acarreta uma série de riscos, uma série de necessidades e vigilância, assim como a diabetes é uma doença. Tudo isso são situações patológicas, envolvem uma maior vigilância”(...) [E, PD,p.2]

No entanto, o facto de a Trissomia 21 ser considerada doença, não quer dizer que a pessoa que tem essa doença, não mantenha a sua individualidade e as suas características pessoais:

(...) É como uma criança que tem Trissomia 21, mas não é um trissómico, ou seja, não o resume como pessoa. (...) [E, PD,p.2]

Bem-estar emocional: problemas psicológicos

De acordo com o estudo de Louro (2010), é possível considerar que este grupo de pessoas apresente alguma tendência em desenvolver níveis elevados de ansiedade. Esta ansiedade é verificada em J, pelo seu treinador, quando refere:

(...) Não sei se com mais treinos, mais acompanhantes, eventualmente se possa colmatar essa parte da ansiedade, mais emocional que ele tem. O pai já me disse a mim que em certos jogos parece que ele só quer que isso acabe. Está em sofrimento, e em ténis de mesa, isso é uma coisa que se calhar se ultrapassa com alguma ajuda psicológica (...) [E, treindJ, p.2]

Quando questionada a pediatra do desenvolvimento relativamente a esta possível tendência para problemas psicológicos por indivíduos com Trissomia 21, a mesma referiu:

(...) sobretudo nos miúdos com Trissomia que têm menos dificuldade cognitiva têm mais tendência para depressão. Eu aí acho que é uma depressão muito reactiva. É uma coisa que é

trabalhável e que é tratável. (...) e as pessoas não pensam que o ter menos deficiência faz com que a pessoa sofra mais. Porque sofre mais por comparação. Compara-se mais.(...) [E, PD,p.5]

Bem-estar emocional: autoconceito

De acordo com o estudo de Morato e Amarante (2002) verificamos que o autoconceito, é bastante positivo nos indivíduos com Trissomia 21, o que vem reforçar o estereótipo de que as pessoas com T21 são felizes (Robinson citado por Morato e Furtado 2001).

Efectivamente este autoconceito positivo é verificado por todos os que rodeiam J, através da autoconfiança que J demonstra na maioria das situações de vida. De acordo com a técnica, J

(...) faz as coisas que tem que fazer com gosto e acredita que consegue. (...) [E, TdJ, p.5]

Ou a professora, que refere que J é

(...) autoconfiante. Tem autoconfiança naquilo que ele gosta de fazer.” (...) [E, ProfJ, p.2]

Ou do próprio irmão, que afirma que J

(...) tem muita confiança nos campeonatos. (...) Ele diz que vai ganhar isto tudo e ganha, portanto não há volta a dar e tentar diminuir a auto-estima. Ele sabe que é bom! (...) [E, IdJ, p.3]

Também o pai partilha desta opinião, quando refere que

(...) tem muita auto-estima, é o maior! (...) é uma característica que herdou mais da mãe dele. É inato! (...) [E, PdJ, p.5]

Esta atitude confiante é facilmente confirmada no discurso de J, ao longo da entrevista, quando refere:

(...) Jogo, vou às finais, ganho todos, fácil!” (...) [E, J, p5]

Porém, esta autoconfiança não é irrealista, sendo também crítico relativamente a si próprio, tal como refere a mãe:

(...) Tem autoconfiança, é exigente, é crítico. Ele próprio, por vezes, aponta as suas falhas e tenta melhorá-las.” (...) [E, MdJ, p.7].

O que se percebe no discurso de J, quando continuamos a questionar se se considera bom em determinadas áreas:

(...) [E]E no desporto, achas que és bom? [J] Sou. [E] E na escola, eras bom? [J] Hum...mais ou menos.. [E] E aqui em casa nas tarefas? [J] Às vezes não faço, e fazem os meus pais e o meu irmão (...)[E, J, p5]

Ainda de acordo com o estudo de Morato e Amarante (2002), também a felicidade é uma característica dos indivíduos com Trissomia 21. Este aspecto é também verificado em J, por todos os participantes. De acordo com a professora

(...) a maior qualidade de J é a felicidade, o fazer as pessoas felizes, o sentir-se bem, a vontade de viver. (...) [E, ProfJ, p.4]

Ou quando afirma que J

(...) é feliz. Irradia felicidade”. (...) [E, ProfJ, p.2]

Também a mãe de J refere que J “

(...) tem mesmo momentos que ele irradia felicidade. (...) Ele transmite bons sentimentos nos sítios onde está.” (...) [E, MdJ, p.11]

Também o próprio J demonstra a sua facilidade em ser feliz quando lhe é perguntado o que o faz feliz, ao que responde:

(...) Desporto. Triatlo, corrida.. (...) Comida.. [risos] [E] E triste? [J] E triste, nada..”. (...) [E, J, p.5]

Mesmo no que diz respeito ao aspecto físico, poderíamos pensar que seria um aspecto mais sensível para J, na medida em que, como vimos, existem uma série de características físicas que constituem o fenótipo da Trissomia 21, tais como características faciais (olhos, boca com traços típicos) ou características corporais, como a hipotonia. Porém, sendo J um atleta de alta competição tem um físico bastante trabalhado e tem bastante cuidado com o corpo. De acordo com o pai

(...) a única coisa que agora fala é dos bíceps, vê na televisão, vê o irmão, não ser gordo. Pergunta, não estou gordo pois não?.. (...) [E, PdJ, p.5]

Ou de acordo com o irmão, J está em excelente forma:

(...) às vezes brincamos, no ginásio, e dizemos que temos mais músculos do que tu, mas ele sabe que tem uma boa forma física. Tomara muitas pessoas terem a sua forma física. Tem essa confiança” (...) [E, IdJ, p.3].

Bem-estar emocional: personalidade

As características pessoais de J apontadas pelos participantes são: teimoso, o que relacionam bastante com a persistência de J indicada pela mãe:

(...) disponibilidade que ele tem de fazer coisas novas, e fazer sempre e de não parar e acho que ele é muito trabalhador. Consegue passar o dia todo a fazer estas coisas todas, não desiste (...) Se não fosse teimoso não estava sempre a tentar. (...) [E, MdJ, p.7]

Ou pelo pai:

(...) se ele não conseguir fazer uma coisa e se tiver que a fazer, ele repete-a até à exaustão. Não desiste. E isso é bom. (...) É uma virtude que tem. É dele. Também tem o rosto contrário que é a teimosia. (...) [E, PdJ, p.2]

Ou pelo próprio treinador, que refere que J é

(...) um bocado teimoso, tem o lado positivo e negativo. Lado positivo é que não desiste facilmente de tentar fazer as coisas”. (...) [E, TreinJ, p.1].

Por outro lado, J é considerado muito amigoso, tal como indica o irmão:

(...) A melhor qualidade é ele tratar bem as pessoas e nunca lhes querer mal e ser muito sociável e amigo (...) [E, IdJ, p.3]

Ou o pai que refere que a

(...) maior qualidade é a meiguice. (...) [E, PdJ, p.5]

Ou mesmo quando o treinador menciona que J

(...) tem muito bom coração (...) [E, TreinJ, p.1]

O que ajuda na relação desportiva entre ambos:

(...) Se não tivesse empatia com o J. não conseguia treinar com ele, repetir tantas vez a mesma coisa, se calhar não conseguia, e o facto de ele ter tão bom coração a lidar comigo e com as outras pessoas, ele gosta de falar com as outras pessoas, brincar, fazer jogos comigo, acho que isso também me ajuda a fazer este trabalho o melhor possível (...) [E, TreinJ, p.1]

Um outro estudo realizado por Morato e Leal (2002) é relativo ao sentido de humor em jovens adultos com Trissomia 21, concluindo que os jovens consideram que têm sentido de humor, opinião esta confirmada pelos técnicos. No caso em estudo, embora os participantes não tenham referido o sentido de humor de J, as duas

entrevistas que foram realizadas a J foram repletas de risos e sentido de humor, o qual podemos ilustrar com os seguintes excertos:

(...) [E] Achas que és bom no que fazes? [J] Sou!.. A comer [risos]” (...) [E, J, p.5]

(...) [E] E em relação às tuas condições materiais, estás satisfeito com o que tu tens? (a tua casa, o dinheiro que recebes?) Ou gostavas de ter mais? [J] Sim, comer. [em sussurro, risos]” (...) [E. J. p.6]

Bem-estar físico: idade da mãe

Como vimos anteriormente, a mãe de J teve a sua primeira gravidez em 1994, quando tinha 32 anos. Teve o irmão de J 6 anos mais tarde, com 38 anos, o qual não apresentou qualquer diagnóstico de alteração cromossómica. Esta realidade vem contrariar o que já foi referido anteriormente na revisão teórica, nomeadamente, que à medida que a idade da mãe avança, os índices de risco de gerar um feto com alteração cromossómica são mais elevados, na medida em que os seus óvulos se encontram mais envelhecidos (Dessen & Silva, 2002).

Sendo um pouco mais precisos, de acordo com a Tabela de Kozma (2015) uma mulher com 32 anos tem uma probabilidade de um filho com Trissomia 21 de 1 para 695; já com 38 anos a probabilidade aumenta substancialmente, sendo de 1 para 148.

Esta família vem exactamente contrariar esta tendência, o que se revela ser um facto bastante interessante.

Bem-estar físico: doenças

Como também já analisado na revisão teórica, existem uma série de doenças que podem estar associadas à Trissomia 21. No caso de J, tem sido sempre saudável, tendo tido apenas na sua infância alguns problemas otorrinolaringológicos, tal como refere a mãe:

(...) íamos muita vez ao hospital porque ele tinha problemas respiratórios e tinha que ir ao hospital, tinha que fazer oxigénio e alguma medicação, mas só isso.” (...) [E, MdJ, p.5].

Esta situação é também referida pelo próprio J:

(...) Há muito tempo tinha problemas respiratórios, quando nasci, mas já passou (...) [E, J, p.4].

Outro problema à nascença de J foi a hipotonia, característica também bastante associada à Trissomia.

À medida que foi crescendo foi-se tornando mais saudável, sendo que actualmente tem apenas hipotiroidismo, tendo que tomar medicação diariamente desde os seus 9 anos.

Efectivamente, tal como também verificámos na literatura, as pessoas com Trissomia 21 são mais propensas a desenvolver problemas endócrinos. De acordo com Kozma, (2015), a disfunção mais comum da tiróide nas pessoas com Trissomia 21 é o hipotiroidismo, a qual ocorre em aproximadamente 10% das crianças e em 13% a 50 % destes adultos.

Quando questionado J se toma alguma medicação, J responde:

(...) Eh.. às vezes tomo, outras vezes esqueço-me.. tenho que tomar quando acordo.. Quando desço as escadas penso, falta alguma coisa.. (...) [E, J, p.4];

E quando perguntado para que é, J afirma que é

(...) para a tiróide (...) [E, J, p.4]

O que vem demonstrar que tem total consciência da doença que tem e consegue gerir a toma da sua medicação, embora com alguns esquecimentos.

Bem-estar físico: características cognitivas

Como já referido inicialmente, existe um défice cognitivo, definido de leve a moderado na maioria das pessoas com Trissomia 21. Neste contexto a técnica de J refere:

(...) Uma criança normal pega num livro daqueles de estimular para o pré-escolar e faz aquilo facilmente. E tem lá um exercício para ver as diferenças. Estes miúdos precisam de fazer muitos exercícios para ver as diferenças, precisam muito de estimular a comparação, procurar a diferença, procurar o pormenor, que implica maior desenvolvimento da atenção, concentração, etc. (...) [E, TdJ, p.2]

Também a professora afirma que em geral as pessoas com Trissomia 21

(...) Aprendem muito devagarinho mas vão atingindo”. (...) [E, ProfJ, p.5]

De facto, de acordo com a teoria de Piaget (Ruiz & Flórez, 2009), o desenvolvimento intelectual das crianças com DID processa-se mais lentamente, estagnando num estágio inferior de organização cognitiva. O seu desenvolvimento intelectual caracteriza-se pelo facto de permanecerem durante mais tempo que os

indivíduos sem DID, nos estádios e sub-estádios intermédios, retrocedendo com mais facilidade de um sub-estádio para o anterior. Isto requiere um trabalho mais intensivo na estimulação cognitiva de J com a sua técnica. De acordo com esta:

(...) ele está a ouvir a conversa mas não está a entender o conteúdo da conversa e então interrompe em qualquer momento a conversa e isto é um trabalho que ainda hoje fazemos.(...) [E, TdJ, p.4]

Porém, embora exista esta característica associada à Trissomia 21, não devemos esquecer que existem casos (raros, no entanto) em que o défice cognitivo é inexistente, quando a pediatra do desenvolvimento refere o caso de

(...) um professor espanhol que é professor universitário. Nós temos um caso de uma mãe que só foi diagnosticada quando o filho nasceu.” (...) [E, PD,p.4]

No caso de J, embora seja considerado pela professora a existência de algum défice, é colmatado com o desporto, tal como refere:

(...) a capacidade intelectual do J. não é muito elevada, daí os pais estarem a direccioná-lo para o desporto (...) [E, ProfJ, p.6]

Embora exista a referência para algum défice cognitivo em J, as referências para a sua inteligência emocional são bastante frequentes nos relatos da técnica:

(...) Ele surpreende pelo entendimento, pela capacidade de entendimento do mundo e dos outros e nós nunca estamos à espera disso, é estúpido e estranho, devíamos estar. Não estamos ao nível dele, não subimos ou descemos ao nível dele e portanto ele surpreende-nos quando mostra um entendimento imenso (...) [E, TdJ, p.6]

Um dos episódios tanto citados pela mãe como pela técnica de J é o da Gala Honoris, promovida pelo Clube desportivo em que J ganhou o prémio revelação:

“O episódio da Gala Honoris..... ele nem chegou ao fim do discurso porque desatou a chorar, essa é que é a parte mais bonita de tudo (...) ele ler aquele discurso, perante aquela situação, perceber o que está a ler e chorar, é emoção pura, e isso é que tem um valor de orgulho.(...) [E, TdJ, p.3]

Bem-estar físico: estilo de vida saudável

Como desportista, J tem um estilo de vida bastante saudável, com bastante actividade física e alimentação regrada.

No que diz respeito à alimentação, J gosta muito de comer doces, tal como o próprio afirma:

(...) Doces, tudo. Sopa, não gosto. Fruta, como, mas sou obrigado a comer. (...) [E, J, p.4].

É neste sentido que os pais têm tido bastante controlo na sua alimentação:

(...) Nós temos bastante cuidado com a alimentação dele. Estamos sempre a tentar que ele não coma muito e que faça uma alimentação saudável”. (...) [E, PdJ, p.3]

Após todo o controlo feito, o próprio J está mais regrado na alimentação, demonstrando essa preocupação:

(...) por vezes compra uma coca-cola ou uma guloseima ou qualquer coisa, mas se comprar duas diz logo: tenho que ir ao ginásio queimar isto. Está sempre preocupado ou numa festa que sabe que exagerou, que come mais um bocadinho como todos, pergunta logo: não comi muito pois não? (...) [E, PdJ, p.3]

Bem-estar físico: acompanhamento médico

J foi sempre acompanhado pelo pediatra geral, o qual diagnosticou a Trissomia 21 a J com dias de vida e que o acompanhou até à fase adulta. Inicialmente o hospital onde J nasceu, encaminhou J para a única consulta de desenvolvimento existente num Hospital Central de Lisboa, na qual foi acompanhado nos primeiros anos. Embora tenha havido este acompanhamento específico no início, os pais de J nunca sentiram necessidade de procurar um pediatra do desenvolvimento, específico para o seu desenvolvimento. De acordo com a mãe de J,

(...) Não são seguidos em lado nenhum. São como as outras pessoas se têm alguma doença específica. Foi sempre o que nós fizemos. (...) [E, MdJ, p18].

Um dos motivos pelos quais a mãe não vê vantagem em procurar uma consulta especializada, nomeadamente no privado, é a questão económica, afirmando que pagou na altura por uma avaliação a J

(...) alguns 18 contos e vim de lá escandalizada!”. (...) [E, MdJ, p18].

Este acompanhamento mais específico do seu desenvolvimento era feito na Faculdade de Motricidade Humana, onde

(...) todos os anos, para iniciarem o plano, a aluna fazia-lhe uma avaliação e eu pensei porque é que esta há-de ser pior do que a da outra? (...) [E, MdJ, p18]

Outro motivo é a descrença que a mãe tem nestes profissionais, afirmando que se focam mais nos problemas do que nas soluções:

(...) esses pediatras focam-se muito nos problemas e eu prefiro focar nas soluções (...) A mim não me interessa ir a uma consulta e que me digam: “olhe que o menino agora com 8 meses tem que se sentar.” Se não me disserem como é que ele se senta, eu não consigo (...) [E, MdJ, p12]

Ou no facto de terem interesses económicos, ao estarem em clínicas privadas:

(...) todas essas coisas, passado algum tempo, começam a ter aquele caracterzinho de negócio que condicionam um bocadinho a maneira como os técnicos e as pessoas estão nas coisas. E eu consegui aperceber-me disso. (...) Porque as pessoas têm que sobreviver e querem ganhar dinheiro e isso condiciona um bocadinho. (...) [E, MdJ, p12]

Por outro lado, a mãe refere que verificou no pediatra do desenvolvimento que acompanhou J no início uma grande descrença relativamente às suas capacidades e potencialidades. Neste contexto, a mãe de J relata-nos um episódio em que J tinha cerca de 3 anos em que o Pediatra do Desenvolvimento (PD) não acreditava que J conseguisse andar em bicos dos pés:

(...) ele [o PD] estava a fazer aquela escala do desenvolvimento, acho que era a GRIFFITHS, uma daquelas coisas, barbaridades, que eles aplicam (...) foi passando as etapas, e ele ‘ah realmente ele está muito desenvolvido, mas agora vou mandar fazer uma coisa que ele não vai conseguir’, que era o [J] andar em bicos de pés, e eu disse, ‘mas olhe que o [J] vai andar em bicos de pés’ (...) ‘não o [J] não vai andar em bicos de pés, você é como aquelas mães que dizem que os filhos apertam os sapatos aos 2 anos, eu tenho não sei quantos filhos e nenhuma apertou os sapatos com essa idade. Você é dessas, não é? E o [J] começa a andar em bicos de pés (...). [E, MdJ, p.14]

Ou que duvidava que soubesse ler aos 6:

(...) ele encontrou-nos e perguntou então como é que está na escola, (...) ‘Está bem’, disse eu, ‘já sabe ler’, e ele disse ‘não sabe nada ler’, e eu disse ‘já sabe sim!’. E tinha um papel que era um extracto de conta da CGD e o J. leu caixa geral de depositos (porque não leu o acento).. E ele ‘Epá afinal sabe ler !’ (...) [E, MdJ, p.14]

Bem-estar material: condições socioeconómicas

J vive desde há 10 anos numa moradia num local bem conceituado da Grande Lisboa, com um terraço e quintal e uma vista para o mar. No piso térreo tem a sala e casa de jantar e a cozinha, no piso superior tem 3 quartos, o de J, outro do irmão de J e outro dos pais, com 2 casas de banho; no sótão tem uma sala de estar, e na cave tem espaço suficiente para poder vir a ser utilizado por J, no futuro, se J assim o desejar:

(...) Há-de acontecer, se tiver que acontecer, na altura resolve-se. Até porque esta casa está dividida, aqui por baixo, tem um quarto, uma casa de banho, uma kitchenette e uma sala, portanto pode fazer a vida dele e tem uma porta de saída. (...) [E, MDJ, p. 5].

Ambos os pais são da área da saúde, sendo a mãe enfermeira e o pai médico dentista.

Bem-estar material: investimentos na estimulação de J

Desde o nascimento de J que os pais têm investido bastante na sua estimulação, tendo contratado particularmente a técnica que o acompanhava desde os 2 meses na Faculdade de Motricidade Humana e a sua então professora primária, para sessões ao domicílio:

(...) então a primeira aluna que trabalhou com ele, nós acabámos por contratar particular para ter mais alguma coisa, que era uma pessoa excelente e ela ainda vem cá”. (...) [E, MdJ, p.1]

Para além disso, eles próprios investiam o seu tempo em estimular J, considerando que

(...) Isso foi sempre um ponto fundamental e assente entre nós. É que quanto mais estimulado ele fosse, melhor. (...). Ele tinha 3 meses e eu ia com ele para a piscina. Até que ele começou a andar sozinho (...) [E, PdJ, p.4]

Colocaram desde cedo J numa série de actividades extra curriculares e ligadas ao desporto, evitando a estimulação específica ou adaptada (através de fisioterapia ou material mais específico):

(...) resolvemos fazer ao contrário. Procurar coisas que o pudessem ajudar, mas que todos os outros miúdos também fizessem. Em vez de ele fazer uma vez, fazia 20 ou 30 e portanto foi por isso que foi para a natação, foi por isso que teve sempre muitos desportos extra-curriculares, tentar ultrapassar estas dificuldades físicas que ele tinha, muitos brinquedos para a motricidade fina, comprámos muitos brinquedos. Mas nada específico (...) [E, MdJ, p.11]

Esta estimulação, como actividade extra curricular não adaptada, funcionou também como forma de integração social de J:

“Depois, quando foi para o colégio, aquele tinha montes de actividades, tinha dança moderna, etc. e pensámos que também era uma boa maneira de ele se integrar e relacionar com os colegas e também ajuda. A dança moderna também é muito boa para adquirir ritmo e posição e estrutura”. (E, MdJ, p.16)

3.3 Dimensão: inclusão social

Empregabilidade: saída da escola

Este foi o segundo episódio retratado como uma má experiência de integração social de J – a saída da escola e a entrada na vida activa.

Quando J saiu da escola, no fim do 9º ano de escolaridade, já tinha 18 anos, tendo-lhe sido apresentado pela escola a frequência num Centro de Actividades Ocupacionais (CAO) da Cercis, como única saída profissional, não acreditando sequer nas potencialidades de J para frequentar algum curso socio-profissional na Cercis:

(...) nenhum dos cursos o J ia conseguir fazer. Ainda bem que está a trabalhar sozinho, sem nenhum curso. [ironia] Ele não tinha aptidões para nenhum dos cursos. Ele só tinha aptidões para o CAO. Isto dito por 2 técnicas da CERCIS. (...) [E, MdJ, p.18]

De acordo com o Decreto-Lei 3/2008, como vimos no enquadramento teórico, a elaboração do Plano Individual de Transição (PIT) passa por uma primeira fase, para conhecimento dos desejos e competências do jovem, fazendo paralelamente um levantamento das necessidades de mercado de trabalho na comunidade em que o jovem se insere e a procura de oportunidades de formação ou de experiências de trabalho em contexto real. Posteriormente deverão ser identificadas as competências requeridas (académicas, pessoais e sociais) e as adaptações ou equipamentos especiais necessários. Seguidamente deverão ser estabelecidos protocolos com os serviços ou instituições onde o jovem vai realizar formação ou estágios, definir as tarefas que vai desenvolver, as competências a adquirir e o apoio a disponibilizar para a realização dessas tarefas. No que diz respeito aos jovens cujas competências não lhes permitem exercer uma actividade profissional, a pesquisa deve incidir na procura de CAO's que possam proporcionar actividades do seu interesse e de acordo com as suas competências.

Ora, de acordo com o que foi referido pela mãe de J nada disto foi feito na altura, tendo sido o encaminhamento exclusivamente para um CAO. Ora esta situação vai ao encontro de um dos pontos criticados pelo já referido CDPD, nas suas recomendações a Portugal, quando criticam:

“(...) as condições de trabalho que se aplicam às pessoas com deficiência nos Centros de Actividades Ocupacionais, incluindo o seu salário médio e que esta seja a situação mais frequente das pessoas com deficiência intelectual e autismo na hora de exercer o direito ao trabalho e ao emprego (...)” (CDPD, 2016, p.8)

Essa crítica é sentida também pela mãe e técnicas, sendo que a ida de J para um CAO na Cercis não era bem considerado, mesmo pela sua técnica:

(...) nós não queremos que ele vá para uma CERCI. Temos este investimento imenso em que ele seja integrado na sociedade de forma normal, embora considerado diferente, mas ele tem direito a conviver com os outros, connosco, e portanto ser colocado numa CERCI seria o derrubar de todo um trabalho que tinha sido feito para trás. (...) [E, TdJ, p.2]

Neste sentido, não estando satisfeitos com as saídas propostas pela escola para a vida activa, a família de J tentou ela própria encontrar alguma solução que fosse satisfatória.

(...) J dois dias por semana ia à Marina ajudar nas aulas de vela e canoagem, porque tinha praticado vela e canoagem na escola e frequentado um ano o curso de vela na Marina. Não foi através da escola. Fomos nós que falámos com a Marina e com a professora de canoagem, porque ela também trabalha na Marina, ajuda nos eventos, etc. (...) J saiu da escola em Julho e depois falámos com a professora de canoagem, tipo particular, fomos nós que tentámos arranjar uma coisa para ele fazer, portanto íamos pô-lo à Marina dois dias por semana e ele ajudava nas aulas de canoagem e vela. (...) Depois no fim fomos inscrevê-lo no tempo jovem, ficámos à espera, e chamaram o J, há 3 anos. (...) [E, MdJ, p.8]

Assim, por iniciativa dos pais, ficou então inscrito no Tempo Jovem - Programa Municipal de Actividades de Tempos Livres da Câmara Municipal da área de residência de J. Este Programa tem como objectivo a ocupação dos tempos livres dos jovens, através do contacto com actividades estruturadas e organizadas em variadas áreas de actividade profissional. Tem como destinatários os jovens residentes no Concelho, com idades compreendidas entre os 18 e os 30 anos e que possuam a escolaridade mínima obrigatória concluída. O Programa decorre de Fevereiro a Dezembro, tendo uma duração trimestral, renovada de acordo com o interesse de ambas as partes.

O horário é em part-time, de 3 horas, sendo o de J de manhã. Está prevista uma compensação económica de acordo com o número de horas de desempenho mensal das tarefas, cujo valor/hora é fixado anualmente pela camara Municipal.

Empregabilidade: experiência profissional negativa

Através deste Programa, J esteve inicialmente 8 meses numa biblioteca municipal, tendo sido uma experiência relatada como muito negativa, o que se consegue perceber um pouco pelo discurso de J:

(...) Tive um chefe no passado, que eu só comia e bebia, comia e bebia.. 1 euro, 2 euros 2 euros, 1 euro (...) Um dia fiquei mal disposto (...) eram cólicas.. ou qualquer coisa.” (...) [E. J. p.4]

Ideia corroborada pela mãe, que referiu que houve má vontade desde o início:

(...) No 1º ano teve a biblioteca (...). Não correu muito bem, não teve a ver com o [J], teve a ver com a directora da biblioteca, e no primeiro dia que lá fui entregar ela disse: olhe, isto tem tudo para correr mal porque eu não queria nada disto. O meu diretor é que me obrigou. Ela pensou que ele desistia logo, mas não desistimos. O [J] foi para lá todos os dias, nem que fosse para ficar sentado no sofá. (...) [E, MdJ, p8]

De acordo com o pai não houve uma adequação das tarefas às competências de J:

(...) O [J] tinha que ordenar por temas, ou números ou por ordem alfabética. Se eu pedir para levar uma caixa com livros ele faz. O que acontece normalmente na sociedade, nas empresas, é que as pessoas não estão despertas para distribuir-lhes tarefas que eles consigam fazer. Que seja exequível para eles fazerem. Ninguém espera que um miúdo com T21 consiga ordenar os livros por ordem alfabética (...) [E, PdJ, p.6]

Efectivamente é visível esta dificuldade sentida pelos participantes na integração profissional de jovens com DID em geral. Uma das áreas que a professora de J refere é a categoria profissional disponível para estes jovens:

(...) Na teoria há uma percentagem que tem que ser inserida, mas eles preferem inserir deficientes físicos a gente com incapacidade intelectual. A paralisia cerebral e a T21 ficam sempre de fora. É mais fácil uma cadeira de rodas, um espaço para trabalhar e pronto. A T21 entra numa jardinagem ou limpezas (...) [E, ProfJ, p.5]

Em relação a este aspecto da categoria profissional, podemos fazer aqui referência ao estudo já referido de 2007 realizado pelo CRPG e ISCTE, em que conclui que independentemente do tipo de incapacidade, a tendência para obter um trabalho de nível salarial mais baixo por parte das pessoas com deficiência e incapacidade é notório, tendo-se verificado uma sobre-representação dos trabalhadores com deficiência e incapacidade em categorias como operários e assalariados agrícolas, empregados executantes e uma sub-representação dos empresários, dirigentes e profissionais liberais, dos profissionais técnicos e de enquadramento e dos trabalhadores independentes. Para além disso, inserem-se em geral em posições socioprofissionais de menores recursos por relação às posições globais quer da sua família actual, quer de origem.

Para além dos problemas apresentados pelos participantes relativos à entidade empregadora, existem outros problemas identificados tanto pela assistente social como pela pediatra do desenvolvimento que estão relacionados com a própria família ou pessoa com Trissomia 21.

Um dos aspectos referido é a expectativa dos pais, a qual é superior à realidade existente, passando alguma frustração aos próprios filhos:

(...) Alguns pais comentam que não lhe agrada que os seus filhos possam vir a trabalhar em determinadas funções, talvez porque as suas expectativas são, em alguns casos, elevadas. Existem casos que passam, inconscientemente, essas expectativas aos filhos. Já aconteceu um jovem estar muito desmotivado por trabalhar num refeitório e não percebia o porquê de ter de ser num refeitório.... Recusando algumas tarefas como por exemplo: desfiar peixe. (...) [E, AS, P.3]

Um outro aspecto já referido anteriormente é a superprotecção dos pais. Existem projectos na associação portuguesa ligada à Trissomia 21 orientados para a integração profissional de jovens com DID, tais como os identificados pela assistente social, como o EU QUERO SER, ou o projecto internacional OMO, os quais não têm muita adesão por parte destes jovens. Nesta linha de pensamento, a pediatra do desenvolvimento, refere que

(...) há dificuldade pelas duas razões. Por não haver, por um lado, empregadores disponíveis, mas como é que vai haver empregadores se não há pais disponíveis para os largar? (...) [E, PD, p.8].

Por outro lado, é também referido que a dificuldade de integração profissional destes jovens se prende à sua imaturidade, o que é evidenciado na afirmação:

(...) porque no fundo são miúdos, têm 18 anos mas têm uma imaturidade muito grande e isto tudo tem que ser muito trabalhado. (...) [E, AS, P.3]

Estes comportamentos, juntamente com a falta de preparação dos colegas para lidar com a diferença pode gerar bastante desconforto laboral. Mas existem exemplos positivos, em que estes problemas foram superados, tal como é o caso de J. Após a sua primeira experiência, a qual foi negativa, como já referido, J iniciou em 2014 um trabalho na Marina onde desempenha funções diversas, desde a correspondência, manutenção, abastecimento e manobras.

Relativamente aos comportamentos adequados, como já referido, houve um investimento bastante grande nas competências sociais de J. A sua técnica ressalva que

os jovens com Trissomia 21 têm que ser muito preparados para serem aceites em sociedade, o que passa pela aquisição destas competências:

(...) competências sociais que é o saber estar, sabemos que estas crianças adoram dar abraços e beijinhos e adoram envolver-se com os outros, mas acabam por ocupar o espaço íntimo dos outros, acabam por ser melgas, colas, e isso incomoda. Temos que prepará-los para serem aceites. (...) [E, TdJ, p.4]

Por outro lado, no caso da Marina, onde J está actualmente, houve um esforço para conhecer as competências de J para uma melhor adequação das tarefas ao seu perfil, o que é realçado pela sua supervisora:

(...) O nosso serviço adaptou-se ao [J] e o [J] adaptou-se às nossas tarefas”. (...) [E, SdJ, p.1].

Este esforço é visível também em J, na medida em que houve um investimento de tempo em algumas actividades da Marina por parte de J, antes da sua experiência profissional, propriamente dita:

(...) E antes nós inscrevemo-lo no tempo jovem, acabou a escola e não havia nada, ele durante esse período foi à Marina ajudar como voluntário. Também vai lá uma instituição de saúde mental (...), que também vão lá à Marina, são adultos e às vezes têm aulas de vela e o [J] ajuda, ele sabe aparelhar o barco, sabe preparar as coisas, ajuda o marinheiro a dar a aula ou vai no barco a motor. (...) [E, MdJ, p.8]

Empregabilidade: tarefas

Relativamente às tarefas, quando questionado J sobre quais são as suas tarefas principais na Marina diz:

(...) correspondência, abastecimento, manobras.” (...) [E. J. p.3]

Detalhando um pouco mais, de acordo com a supervisora, na área administrativa J desempenha um papel fundamental, fazendo:

(...) a distribuição do correio. Nós recebemos o correio diariamente e depois o [J] é que vai fazer essa distribuição pelos concessionários e pela sede.. Fazer de estafeta, levar informação para a sede e trazer a informação da sede para nós, ele faz essa ponte. Na recepção também nos ajuda quando estamos sozinhos por exemplo o [J] também está na parte de abertura e fecho de cancela. Nós temos o intercomunicador, o processo de videovigilância e o sistema de acessos. Ele faz isso muito bem, ou seja, já sabe funcionar com o intercomunicador, dizer bom dia, boa tarde, diga-me o nome da sua embarcação, e depois já sabe abrir e fechar a cancela. Depois também nos ajuda a fazer os abastecimentos. Nós fazemos os abastecimentos das embarcações e ele preenche a folha com o valor, faz os pagamentos. Ele consegue fazer isso já de forma muito autónoma e tudo muito certinho.(...) [E, SdJ, p.1]

Relativamente às manobras referidas por J, a sua supervisora refere que:

(...) Ele ajuda sim nas manobras que se fazem na doca seca, ele faz todo aquele processo de preparação dos barcos, por exemplo os barcos à vela, que é aparelhar as embarcações, colocar a vela, etc. ele já sabe fazer e dá uma ótima ajuda e nós todas as semanas às 6^{as} feiras, por exemplo, de manhã temos as aulas de vela adaptada com instituições da CERCI, e ele já ajuda o professor de vela a fazer esse acompanhamento das aulas. (...) [E, SdJ, p.1]

É interessante voltar a referir aqui o estudo de McKinsey de 2014, que parte da premissa de que existem muitos indícios qualitativos do impacto positivo que pessoas com trissmia 21 trazem ao ambiente de trabalho, comprovando-se que a sua presença no ambiente de trabalho pode influenciar positivamente “cinco das nove dimensões do Índice, sendo elas liderança, orientação externa, motivação, cultura e clima, coordenação e controlo”, (Assis et al, 2014, p. 16). Neste estudo não se aprofundou as áreas onde J tem tido um impacto positivo na Marina, porém, conseguimos perceber facilmente que J se tem tornado uma mais-valia para a equipa da Marina de há 3 anos para cá, ao nível da comunicação:

(...) Ele é muito comunicativo e ele consegue cativar facilmente uma pessoa. Fala muito, pergunta, preocupa-se também. E o teu filho, ontem vi o teu marido e falei com ele, ontem tiveste folga, não vieste e é como digo, toda a gente tem uma ligação com ele. Até com clientes estrangeiros, ele esteve a falar inglês (...). Ele tenta falar, comunicar noutras línguas e ele apresenta-se sempre, olá bom dia eu sou o [J] e dá um aperto de mão, portanto ele tem muita facilidade em comunicar (...) [E, SdJ, p.2]

Estando completamente integrado na equipa, fazendo falta quando não está presente:

(...) na nossa tabela de aniversários. Eu tenho lá os aniversários todos e o J está lá porque faz parte de nós, da equipa, e é assim que ele se sente parte integrante desta equipa, para se sentir motivado. E o relacionamento que o J. tem, com os funcionários, com as pessoas que o reconhecem. Por exemplo, há um interregno e as pessoas perguntam pelo J.. Já faz falta.(...) [E, SdJ, p.2]

É neste sentido que, quando questionado à supervisora as possibilidades de progressão na carreira de J, a mesma responde que:

(...) Aqui na Marinha ele tem capacidade para ser marinheiro ou mesmo um de nós lá em baixo há certos trabalhos que não conseguimos fazer, mas é alguém que nos auxilie nesse trabalho, acho que ele é importante nesse sentido. Há dias em que há só uma pessoa lá em baixo e o J. é fundamental nesses dias para nos ajudar. Poderá ficar integrado na empresa e ficar cá e exercer esse tipo de desempenho. (...) [E, SdJ, p.4]

Porém J está apenas em part-time, sendo que o investimento de tempo maior é no desporto e não na sua carreira profissional:

(...) A colaboração com a Marina, que apesar de ser curto e em termos monetários é simbólico, 150 euros por mês, mas também sejamos claros que ele neste momento, com o desporto que tem, com o tempo que ele tem que dar ao investimento do desporto, ele não teria muito mais tempo para trabalhar e portanto nós também não podemos pressionar muito nesse sentido, porque depois não temos formas. (...) [E, TdJ, p.2]

O mesmo é referido pela mãe de J ao afirmar que J “está a fazer o seu percurso, também tem objectivos, ele assinou o contrato de alto rendimento e portanto ele tem objectivos e portanto tem coisas a cumprir”. (E, MdJ, p.1 e 2)

Cidadania: desporto

Como temos vindo a referir, para além da actividade profissional, J tem uma outra actividade com muito peso na sua carga horária que é o desporto. Desde os primeiros meses de J que os pais optaram por fazer muita estimulação através do desporto, sempre que possível em inclusão, desde natação, dança moderna, canoagem, vela, ténis de mesa, atletismo ou triatlo. Tem sido através de um dos três grandes clubes desportivos de Portugal (desde 2009) que tem tido reconhecimento mundial e europeu em modalidades como a natação e ténis de mesa, tendo-se consagrado em 2015 campeão mundial de ténis de mesa. Para além desta conquista, J tem tido vários recordes nacionais e medalhas de 1º, 2º e 3º lugar na natação, medalha de bronze 200m bruços no campeonato europeu em 2013, tetracampeão nacional em ténis de mesa, medalha de bronze no campeonato mundial em pares masculinos 2015 na África do Sul, medalha de bronze em singulares masculinos e pares masculinos em Itália, nos Trissome Games, em 2016.

De acordo com a mãe de J

(...) o desporto surgiu na vida do [J] para ultrapassar todas as dificuldades que eles têm: equilíbrio, hipotonia, motricidade, lateralização, coordenação motora, todas essas competências de psicomotricidade que todos nós temos e que eles têm dificuldade em adquirir.” (...) [E, MdJ, p.16]

O objectivo de utilizar o desporto em substituição às várias terapias existentes baseou-se no facto de os pais considerarem que seria de evitar “J ter uma hora de fisioterapia com uma técnica qualquer a mandar fazer coisas que a ele não interessavam e só o aborreciam e que se calhar ele não queria ir fazer” procurando assim J fazer

(...) a mesma coisa sem ser chateado, e coisas divertidas de que ele gostava”. (...) [E, MdJ, p.16]

Para além do objectivo de ultrapassar as dificuldades físicas que J apresentava desde cedo, os pais tinham como objectivo também a sua inclusão social através do desporto. De acordo com a mãe de J:

(...) resolvemos fazer ao contrário. Procurar coisas que o pudessem ajudar, mas que todos os outros miúdos também fizessem. Em vez de ele fazer uma vez, fazia 20 ou 30 e portanto foi por isso que foi para a natação, foi por isso que teve sempre muitos desportos extra-curriculares, (...) [E, MdJ, p.11]

Nas actividades extra curriculares do colégio e, mais tarde na escola pública, J teve natação a qual fazia com os restantes colegas de turma. A sua potencialidade foi descoberta numa dessas aulas:

(...) entretanto ele estava lá a nadar (...) foi lá um senhor, que é uma pessoa importante no desporto adaptado, e viu o [J] a nadar. Perguntou-nos se não gostávamos de ir ao [clube desportivo] (...) [E, MdJ, p.16]

Na escola pública preparatória, começou a interessar-se naturalmente pelo ténis de mesa:

(...) O ténis de mesa, foi ele que o descobriu. A escola (...) tinha aquelas mesas de cimento. Começou a descobrir sozinho, porque queria estar com os amigos.” (...) [E, MdJ, p.16]

Desde então que tem aperfeiçoado a sua técnica, com a ajuda do seu clube desportivo:

“Fomos a Itália e o complexo onde estavam tinha mesas para eles descontraírem, e os elementos da Federação começaram a reparar que ele dava uns bons toques de ténis de mesa e eles é que nos pediram: ah, se pudéssemos falar, porque não temos nenhum miúdo conhecido internacionalmente em ténis de mesa, se pudesse falar para ele começar a treinar no [clube desportivo], nós agradecíamos. (...). Foi tudo por acaso. (...) [E, MdJ, p.16]

Também na área do desporto a adaptação dos profissionais que estão em torno de J, tal como o seu treinador de ténis de mesa teve que conhecer as repercussões da Trissomia 21 na componente física e cognitiva, para uma melhor orientação a J:

(...) depois eu tirei o curso de ténis de mesa adaptada, mas também nunca tinha trabalhado com ninguém que tivesse Trissomia 21 e já sou treinador há muitos e muitos anos, e eu próprio tive de me adaptar.” (...) [E, TreinJ, p.1]

Cidadania: grupos de apoio

Existem várias associações em Portugal ligadas à Trissomia 21, como é o exemplo da APPT21, Pais21; APATRIS21, AMAR21 ou OLHAR21, entre outras. Estas associações têm várias funções, nomeadamente, o apoio aos pais com filhos com Trissomia 21. Porém, de acordo com a pediatra do desenvolvimento, estas associações não têm tanta procura como a desejável:

(...) em Portugal as pessoas são muito pouco reactivas a grupos dos pais (...) Porque os pais não se juntam e não gostam de falar muito uns com os outros, em geral. (...) [E, PD, p.5]

Quando perguntado à mãe de J se alguma vez sentiu necessidade de procurar apoio através destas associações, percebemos que, embora faça parte de um grupo de pais, não é muito activa, tendo uma opinião crítica:

(...)o que eu acho é que nessas coisas depois temos tendência para ir uns atrás dos outros e as pessoas não são todas iguais. Se calhar é um bocado exagerado, mas depois começa a cultura do rebanho, vamos para ali e todos vão para ali. Acho que essas coisas devem existir mas não devem ter esse espírito. (...) [E, MdJ,p.14]

Também a técnica refere que deve haver algum cuidado com estas associações, referindo que

(...) relativamente aos grupos de pais, às associações, em que os meninos são os super reis, os super príncipes, super protegidos, isso não os ajuda em nada. Está diferenciado e não incluído. Nestas associações tem que se estar sempre com um pé dentro e outro fora, ter sempre uma autocrítica. (...) [E, TdJ, p.4]

Cidadania: inclusão social

Como já referido ao longo das entrevistas, J tem vivido grande parte da sua vida em inclusão. Na escola, esteve sempre em escolas regulares, havendo uma excelente integração com os restantes colegas, no desporto, como vimos, tem sido sempre com treinos em inclusão e até no próprio trabalho, na Marina, tem estado desde sempre incluído na equipa.

Esta ideia é confirmada pela professora de J, quando refere que J

(...) só está em contacto com gente com necessidades especiais nos treinos e nos torneios. A vida dele, no dia-a-dia, é a inclusão, na Marina, no ginásio, portanto é igual aos outros e sente-se assim.” (...) [E, ProfJ, p.3]

Porém, no início teve que haver um trabalho da professora com a restante turma, com vista à melhor integração de J. De acordo com o que a professora relata:

(...) Havia muitos miúdos que tinham medo que se pegasse, que o J. fosse doente e que se pegasse, de modo que eu tive de explicar aos miúdos qual era o problema do J. e ajudava a apoiá-lo. Primeiro, mandava só os miúdos que se despachavam mais depressa: olha, já que fizeste vai apoiar o J. no trabalho. A dada altura já todos se despachavam porque queriam ir ensinar o J., que era servir de professor. Ele depois tinha as aulas todas em grupo as extras, judo, natação (...) [E, ProfJ, p.1]

Direitos: política

De acordo com a mãe de J, este vota em consciência. De acordo com o pai, J fala algumas vezes sobre questões políticas, como

(...) os impostos. A culpa é deste ou daquele, repete o que ouve na TV e das nossas conversas.
(...) [E, PdJ, p.6]

Porém, o pai refere que

(...) Opinião formada não acredito que tenha, mas sabe decidir com a sua própria consciência.”
(...) [E, PdJ, p.6]

Para além disso, J cumpriu com os seus deveres cívicos, mais especificamente a mãe salienta:

(...) Não sei se lhe disse que o João foi á “tropa”, foi no dia da defesa nacional tal como todos os que completam 18 anos, nesse ano, passar um dia ao quartel, não sei bem o nome do dia, mas acho que é dia da defesa nacional (...) [D, MdJ, e-mail]

Direitos: apoios às pessoas com incapacidade

Como vimos na revisão teórica, está contemplado na legislação uma série de benefícios e apoios para os indivíduos com algum grau de incapacidade e respectivos familiares. De acordo com a assistente social:

(...) a nível de apoio social na comunidade, temos dos 0 aos 6 o SNIPIao abrigo do decreto Lei 281/2009 de 6 de outubro. – Apoio gratuito de Intervenção Precoce – dos 3 aos 18 o dec. Lei 3/2008, que regula Educação Especial nas escolas: PEI, o CEI e os PITS até à idade adulta. Portanto, neste sentido, os apoios existem(...)”. [E, AS, p.6].

Efectivamente, no que diz respeito ao SNIPI, quando J nasceu, em 1994, este apoio ainda não existia, tendo sido regulamentado apenas em 2009, pelo que a mãe de J descreve a dificuldade inicial existente, quando afirma:

(...) não havia sítio nenhum aonde ir nessa altura, tínhamos que procurar por nós. Não havia orientações, associações não havia nada. Havia instituições. Havia essa associação dos Francisquinhos mas que tinha a ver com bebés no geral, prematuros, enfim.. (...) Eles referenciaram para esse Instituto de Apoio à Criança e à Família que era na rua de Santana à Lapa, onde havia uns psicólogos e alguma pessoas que se preocupavam já com isto e davam alguma atenção e então a psicóloga é que me ajudou a procurar algumas coisas. (...) [E, MdJ,p.11]

Relativamente ao Decreto-Lei 3/2008, no que diz respeito às adaptações escolares com CEI, PEI e PIT, J teve algumas adaptações embora muito improvisadas, como vimos e, nomeadamente no que se refere ao PIT, foi quase inexistente, o que se reflectiu numa maior dificuldade na inserção profissional de J.

No que se refere a apoios da segurança social, através das prestações sociais, de acordo com a assistente social os indivíduos com incapacidade:

(...) podem ter a bonificação de deficiência que são 59,48€, subsídio de assistência a 3ª pessoa, 86€, podem optar por, em vez do último que falei pelo subsídio de educação especial, que serve para apoiar as terapias, quando não existem na comunidade essas mesmas terapias, mas depende do escalão, ao contrário do sub. de assistência à 3ª pessoa que é independente do escalão do abono. (...) [E, AS, p.5]

Porém os pais nunca receberam nada, pelo que relata a mãe de J:

(...) Não havia nada. Eu até tinha a segurança social e nem na segurança social...(...) não havia subsídios nenhuns, não havia atestado de incapacidade. Passaram-me em Sta. Maria um papel, (...) a dizer que ele tinha a deficiência, que era congénita e definitiva. Só mais tarde é que surgiram os descontos nos impostos, era assim. (...) [E, MdJ,p.11]

Também a nível laboral os pais não tiveram qualquer tipo de regalia. A mãe de J relata que “na altura era um mês de licença, mas depois pus as férias. Não deram isenção de horário nem nenhum benefício. Isso não existia na altura e na minha profissão isso é complicado”, tendo que abdicar de alguma progressão na carreira, com vista a manter alguma disponibilidade horária para o seu filho:

(...) deixei de ser chefe de equipa, para ter menos responsabilidade. Às vezes tinha que ir com o J. a uma consulta, aliás quase todos os dias tinha coisas para fazer com ele e entrava às 4h, e se me atrasasse, telefonava (mas isso eram os meus colegas que ajudavam) para um colega meu e dizia assim: oh Zé, eu só vou estar às 5h. Ele dizia ok nós aguentamos a sala por ti. Era na urgência, no bloco operatório. Se eu fosse chefe de equipa, não. (...) [E, MdJ,p.17]

Porém a mãe de J ressalva que esta recusa em assumir a chefia da equipa não a fez sentir

(...) diminuída no meu papel ou desempenho como enfermeira nem prejudicada, primeiro porque foi uma opção minha e depois porque continuei a sentir-me considerada no meu trabalho, tanto por mim própria como pelos meus colegas (...) [D, MdJ, Email]

Actualmente a mãe de J referiu já ter aceitado a chefia da equipa, uma vez que já se sente com maior capacidade para o fazer, mantendo o horário por turnos, o que ajuda a ter maior disponibilidade para ajudar os filhos, nomeadamente J.

Relativamente ao pai, quando J nasceu, estava a estudar medicina, pelo que tinha alguma flexibilidade horária para apoiar J. Actualmente, sendo dentista, tem alguns dias livres nos quais dá apoio a J.

3.4 Percepções sobre factores de sucesso

Para além das dimensões já identificadas por Schalock (1996) e percorridas ao longo da análise de dados, consideramos importante incluir mais uma dimensão: a causa para o sucesso de J, de acordo com as perspectivas de cada participante entrevistado.

Podemos assim identificar algumas categorias, apresentadas seguidamente. Neste sentido, é possível distinguir duas grandes categorias nas causas apresentadas: factores endógenos e exógenos.

Os factores endógenos podem ser traduzidos em características pessoais de J, as quais se subdividem em carga genética e personalidade de J.

Características pessoais de J: carga genética

Sabemos, como vimos na parte teórica desta dissertação, que existem uma série de características relacionadas com a Trissomia 21, nomeadamente algumas doenças físicas que poderão surgir ao longo do crescimento do indivíduo com Trissomia 21, ou a evidência de um défice cognitivo de leve a moderado. Efectivamente, J não teve muitos episódios de doença ao longo da sua vida, o que facilitou bastante a sua condição física. Por outro lado, os episódios de doença que teve nunca foram valorizados pelos pais, nunca impedindo J de frequentar as suas terapias. Relativamente à questão cognitiva, não temos conhecimento do grau em que J se encontra, porém, a existir algum défice, as suas eventuais limitações foram colmatadas com a componente física/ desportiva.

Nesta linha de pensamento, o irmão de J refere que:

(...) Eu não tenho bem a noção porque é uma coisa mais científica. Acho que há diferentes graus de Trissomia 21, os mosaicos que são pessoas quase normais, há diferentes graus dentro da própria ciência, acho que o meu irmão deve estar num nível bastante superior, acho que existem limitações ainda maiores. (...) [E, IdJ, p.4]

Também, de acordo com a assistente social entrevistada, esta afirma que a são aspectos preponderantes no sucesso de um indivíduo com Trissomia 21:

(...) intervenção precoce, estímulo por parte dos pais e a parte genética (...) [E, AS, p.7]

Já desenvolveremos mais adiante os restantes factores apresentados.

Para além da carga genética, a própria personalidade de J é apontada como um factor endógeno.

Características pessoais de J: personalidade de J

Como vimos ao longo da análise de dados, J é descrito como sendo um indivíduo teimoso, persistente e sociável, características estas que residem na causa para o sucesso, segundo alguns participantes:

(...) por outro lado a personalidade do J., que não é devido à Trissomia 21, é mesmo a personalidade dele, como ser humano, a teimosia (...) [E, IdJ, p.4]

(...) Depois tivemos a sorte de ele ser, realmente, uma pessoa muito esforçada. (...) [E, MdJ, p.8]

Primeiro são as características dele, a persistência com que ele faz as coisas (...) [E, PdJ, p.7]

(...) acho que é muito o próprio J., (...) O J. é muito activo, quer fazer as coisas, quer aprender, gosta de desporto, gosta de se relacionar com as pessoas (...) [E, TreinJ, p.3]

A outra grande categoria são os factores exógenos a J, a qual se traduz concretamente na sua família, fundamentalmente, nos seus pais. Dentro desta grande categoria, poderemos destacar algumas subcategorias, nomeadamente, investimento dos pais em estímulos para J; envolvimento dos pais na vida do filho; obstinação ou persistência; e expectativas elevadas relativamente a J.

Pais de J: investimento dos pais em estímulos diversos

Como vimos ao longo da análise de dados, foram vários os estímulos providenciados pelos pais a J, desde o seu nascimento até aos dias de hoje.

O irmão de J dá-nos a opinião nesse sentido:

(...) Foram os meus Pais que investiram muito, muitas terapias, muitas explicadoras, terapia da fala, desporto, desde sempre que ele amadureceu mentalmente e fisicamente, claro que o desporto também ajuda à socialização, isso é consequência daquilo que os meus Pais lhe deram (...). [E, IdJ, p.4]

O próprio pai de J tem essa consciência do investimento que fizeram, enquanto pais, na educação de J:

(...) E a estimulação foi em várias áreas, não foi só a parte física, foi na parte intelectual também, nós esforçámo-nos para que lesse rapidamente, esforçámo-nos por tudo. Sempre nos esforçámos para que ele fizesse um percurso igual aos outros, sem problema nenhum. E tivemos esse cuidado de o estimular o máximo. (...) [E, PdJ, p.7]

Também o treinador aponta o investimento dos pais na estimulação de J como um factor de sucesso na área da autonomia de J:

(...) a educação que os pais lhe deram, tudo aquilo que os pais lhe proporcionaram.(...). E isso faz toda a diferença, os estímulos: praticar natação, ténis de mesa, praticar triatlo, praticar bicicleta, ainda agora o vi com o pai, anda quilómetros. Toda a formação que os pais lhe deram, é um investimento, (...) Acaba por ser tão independente. Sabe vir sozinho, trabalha de manhã, todo esse tipo de coisas tem a ver com aquilo que os pais lhe proporcionaram. (...) [E, TreinJ, p.3]

Mas este investimento não se traduz apenas em terapias, mas no envolvimento que ambos os pais têm na vida de J.

Pais de J: envolvimento dos pais

O termo de *superpais* foi utilizado pelo treinador de J, para traduzir todo o empenho dos pais no acompanhamento do filho:

(...) os pais são superpais, como costume dizer, eu também sou pai, e quando a gente encontra ou lida com pessoas que têm estas questões familiares que não são problemas, já deixaram de ser problemas já passou a ser a vida deles, eles trataram assim como os pais tratam o [J], (...) estão sempre de volta dele (...) [E, TreinJ, p.2]

Também a professora de J fala do envolvimento familiar, nomeadamente da mãe:

(...)Esta mãe é um envolvimento a 100% e não pára. As vezes que ela foi com ele a Lisboa para ele não ir sozinho.. Ela ir atrás sem ele saber.. (...) [E, ProfJ, p.6]

O mesmo foi referido pela supervisora de J, ao referir-se a toda a família de J:

(...) A família, sem dúvida. É o pai, a mãe e o irmão que são o aspecto fundamental na vida do J. e mesmo com as profissões exigentes que eles têm de enfermeira e dentista, o J. está muito presente na vida deles e eles fazem tudo pelo J. (...) [E, SdJ, p.4]

Pais de J: obstinação/ persistência

A obstinação e persistência nomeadamente da mãe são referidas também como causa para o sucesso de J, nomeadamente pela técnica quando afirma que a mãe

(...) era obstinada nesse sentido e eu acho que a diferença mesmo foi essa obstinação, sobretudo da mãe de querer que sobretudo terminadas coisas acontecessem ao J. (...) [E, TdJ, p.1]

A própria mãe demonstra esta persistência em perseguir os objectivos a que se propõem:

(...) Primeiro: que têm objectivos, Segundo: que têm que os cumprir, Terceiro: eles têm que, tal como qualquer outro jovem, que está em sociedade, cumprir as regras da sociedade, como já lhe disse há bocado, às vezes até mais, Não devemos deixar que as coisas que estão à nossa volta – o

barulho da sociedade, que é muito grande, à volta deles, não podemos deixar que esse barulho nos desvie dos nossos objectivos. Temos que passar por cima disso. Como nós fizemos com a escola. Lutar muito e não ficar tristes quando isso acontece porque é natural que as outras pessoas tenham reservas (...) [E, MdJ, p 8 e 9]

Pais de J: expectativas elevadas

Por último, as expectativas elevadas que a família tem relativamente ao futuro de J, não ficando presa à Trissomia 21. Esta perspectiva está bem visível no discurso da mãe:

(...) quando ele nasceu, (...) pensámos possível que ele iria fazer tudo o que os outros com a idade dele fazem, independentemente da Trissomia ou não, (...) Nós achámos que ele nasceu com Trissomia mas não vai precisar de ter que estar numa instituição. Ele há-de fazer as coisas que ele faria naquela idade, sendo ele o [J]. Provavelmente, se não tivesse Trissomia também era atleta de alta competição. (...) não íamos a pensar, não vai fazer isto porque tem Trissomia (...) [E, MdJ, p 8]

Este aspecto é também referido tanto pela professora de J como pela técnica, quando afirmam:

(...) a família não o considerar um coitadinho. (...) nós temos que querer o máximo dele. É esse o segredo. (...) [E, ProfJ, p.6]

ou

(...) nós temos que pensar que ele até vai para a universidade e depois vamos regulando a nossa ambição e isso parece-me muito importante. (...) [E, TdJ, p.4]

Capítulo 4

Considerações Finais

“A Final Wyoming
These were happy years
To lose them was like losing
Something close to you

The pain is always there
Just like death
In the family

The family is always there
Memories are always there

There is a final for everything
- The ending of a song
- The fading of lights
- The fading away from life

But memories are for allways
The song is endless
Like love”

(Josephson, G; 1999, p.52)

4.1 Conclusões

Um estudo já referido de Claes (2012) tinha como objectivo determinar o papel que as estratégias de apoios disponíveis, factores ambientais e características dos participantes desempenham nos resultados pessoais de Qualidade de Vida. Os resultados indicaram que a Qualidade de Vida era significativamente influenciada pela existência de estratégias de apoio, preparativos de empregabilidade e nível de défice cognitivo. Uma outra conclusão importante deste estudo revela-nos que viver de forma independente e ter um emprego está significativamente relacionado com a melhoria de resultados pessoais e na Qualidade de Vida.

Podemos afirmar que este trabalho persegue o mesmo objectivo que o do estudo anteriormente citado, porém, os resultados pessoais de Qualidade de Vida traduzem-se nos critérios de sucesso inicialmente identificados e os factores determinantes destes resultados estão contextualizados nas várias dimensões da Qualidade de Vida, definida por Schalock (1996).

Concretamente com este estudo pretendemos compreender quais as dimensões relacionadas com o sucesso dos jovens com Trissomia 21, sendo estas operacionalizadas em termos de Qualidade de Vida.

Para responder a esta questão, colocámos como objectivo geral: caracterizar o perfil de Qualidade de Vida de um caso de sucesso, tal como definido por Schalock (1996). Esta caracterização tem como estrutura orientadora a arquitectura conceptual definida no estudo de CRPG e ISCTE (2007b), baseada no constructo de Qualidade de Vida de Schalock (1996). Assim, tentaremos chegar a algumas conclusões, mediante cada objectivo específico por nós proposto.

Objectivo 1: Perceber a relação entre o desenvolvimento pessoal e o sucesso, através das relações interpessoais e autodeterminação.

Relativamente as relações interpessoais e mais concretamente à família, percebemos que o diagnóstico de Trissomia 21 não foi feito durante a gravidez, tendo sido posterior ao nascimento e de uma forma simples, sem os cuidados que são estipulados pela pediatra do desenvolvimento entrevistada. A interiorização foi difícil inicialmente, como vimos pelos testemunhos de ambos os progenitores, embora não tenham aceitado qualquer tipo de apoio psicológico. Consideraram que seria um processo que tinham que fazer individualmente e procurar, sim, apoio prático para estimular o filho. De acordo com a opinião dos participantes, estes pais são incansáveis, considerados *super pais*, com um envolvimento a 100%. Indo um pouco mais além, o investimento, o envolvimento, a persistência e as expectativas elevadas destes pais funcionam como um motor para o sucesso de J.

Efectivamente o facto de J ter o 9º ano de escolaridade numa escola regular foi conseguido com muita luta e persistência por parte dos seus pais, fundamentalmente num ponto de viragem escolar de J: a passagem entre o 4º ano e o 5º, entre o ensino privado e o ensino público. Todas as aquisições de competências educacionais, tanto formais, como informais ou não formais acarretaram um grande investimento por parte dos pais, tanto financeiro, como de tempo, nunca descurando os objectivos a que se propunham, e mantendo sempre as expectativas elevadas quanto às potencialidades de J.

Este aspecto educacional está contemplado na variável autodeterminação dos pais e de J. Efectivamente todas as estratégias de estimulação, nomeadamente de cariz informal e não formal, focaram-se bastante na autonomia e na aquisição por parte de J de competências sociais, aspecto este considerado fundamental para J, pelos pais e técnica, sendo inclusive por eles considerado mais importante a sua continuação ao longo da vida, do que a prossecução da educação formal.

Em suma, nesta dimensão conseguimos perceber que as relações interpessoais, nomeadamente o apoio dos pais a J estão fortemente relacionados com a aquisição de um dos critérios do sucesso – a obtenção do 9º ano de escolaridade. Por outro lado, a análise de dados efectuada, permite-nos concluir que o outro critério do sucesso – a autonomia, está relacionado com as relações interpessoais, nomeadamente, com o apoio dos pais. Para além disso, este critério está relacionado com a autodeterminação, através do investimento destes na educação não formal e informal.

Passemos então ao seguinte objectivo.

Objectivo 2: Perceber a relação entre o bem-estar e o sucesso do, através do bem-estar físico, material e emocional.

Um dos outros factores apontados pelos participantes como possíveis causas para o sucesso e bastante evidentes nos vários registos ao longo das entrevistas consiste no próprio J, a sua carga genética traduzida numa série de características que lhe são inerentes.

Em primeiro lugar, a questão física de J, é revelada como um factor positivo. De facto desde o nascimento que J não desenvolveu a maioria das doenças associadas à Trissomia 21, a não ser alguns problemas respiratórios e hipotiroidismo. Esta ausência de doenças recorrentes permitiu uma maior disponibilidade para uma maior estimulação tanto a nível físico, como cognitivo. E esta maior estimulação permitirá seguramente ter ganhos académicos, ao nível de autonomia ou mesmo do desporto, área bastante desenvolvida em J, como vimos. Um outro aspecto a considerar é o nível cognitivo de J, sobre o qual não temos nenhum documento que nos permita quantificar a sua inteligência, porém, conseguimos perceber dois aspectos. Se, por um lado, conseguiu realizar o 9º ano no ensino regular, terá capacidade cognitiva para compreender e assimilar a os conteúdos escolares de alguma complexidade, mesmo que adaptados; por outro, de acordo com a sua professora, J não teria o suficiente para prosseguir a educação formal, pelo que o estímulo e o investimento da maioria do tempo de J é no desporto, a sua área forte. Porém, não podemos ignorar a sua inteligência emocional, a qual é referida pela técnica de J como muito forte, a qual lhe dá uma grande compreensão do mundo e do que rodeia J.

Ainda relativamente ao bem-estar físico, podemos perceber que o acompanhamento médico especializado, nomeadamente por um pediatra do desenvolvimento, não foi considerado com um factor fundamental para o

desenvolvimento de J, não tendo havido grande investimento nessa área. O facto de ambos os progenitores estarem ligados à área da saúde poderá ajudar a explicar esta realidade.

Em segundo lugar, o bem-estar emocional de J é considerado bastante elevado, de acordo com os vários participantes. A sua auto-estima e autoconfiança revelam-se factores importantes para a aquisição das várias conquistas de J, a todos os níveis (académico, autonomia, emprego e desporto) e estas conquistas seguramente que vêm reforçar a já existente autoconfiança e auto-estima. Também a personalidade de J, nomeadamente a sua teimosia e persistência características de J são factores importantes para a prossecução dos seus objectivos e amistosidade ajudam-no a integrar-se com maior facilidade nos locais que frequenta.

Por último, o bem-estar material da família de J seguramente que se traduz numa mais-valia para o sucesso de J. O facto de os pais terem tido a possibilidade de lhe assegurar estímulos diversificados, grande parte a nível particular, desde o seu nascimento, contratar a nível particular a técnica e a professora de J para sessões no seu domicílio e, mesmo, terem já previsto uma futura casa na cave da sua actual residência para J, é algo que não pode ser descurado.

Objectivo 3: Perceber a relação entre a Inclusão Social e o sucesso através de direitos, cidadania e emprego.

Em relação a esta dimensão em geral, estamos em condições de afirmar que, de acordo com todos os relatos dos participantes, J tem vivido a sua vida sempre em inclusão, desde a escola, aos amigos, ao desporto ou ao emprego. Esta é uma dimensão bastante vincada no trajecto de vida de J, sendo algo sempre bastante fomentado pelos pais.

Percorrendo esta dimensão, começemos pelos direitos. Como vimos, os pais de J nunca usufruíram de quaisquer benefícios sociais pelo facto de o filho ter um grau de incapacidade de 61%. Nem sequer, profissionalmente, tiveram qualquer tipo de apoio. Pelo contrário, a mãe de J teve que abdicar da progressão da carreira para poder ter mais tempo disponível para J.

Por outro lado, no que se refere à cidadania, também nunca procuraram grupos de apoio para pais de pessoas com Trissomia 21, considerando que isso é algo que não beneficia em nada a integração social destes indivíduos, na medida em que por vezes são hipervalorizados, o que os distingue do resto da sociedade, em vez de os integrar.

Relativamente à participação de J na sociedade, fazendo parte de um grupo maior, J pertence desde há muitos anos a um Clube Desportivo de grande dimensão, da área de Lisboa, onde tem tido um percurso evidenciado por conquistas e títulos de grande responsabilidade. Esta área do desporto, actividade extra laboral de J, que se afigura como actividade principal de J, de maior investimento está fortemente relacionada com o seu sucesso, traduzida em centenas de prémios, medalhas e condecorações.

Por fim, no que diz respeito ao emprego, como vimos J está empregado em part time, embora perfeitamente incluído na equipa e com eventual possibilidade de ser integrado contratualmente num futuro. Vimos, porém, que esta integração profissional foi resultado de um esforço e investimento grande dos pais e de J, na medida em que não tiveram qualquer apoio por parte da escola no delineamento de um plano de inserção na vida activa. No entanto, pudemos observar também que esta área da vida de J não é considerada a mais importante, sendo no desporto que J tem o seu maior investimento. Há a referir que, embora J esteja mais focado no desporto, a Marina tem desempenhado um papel fundamental na sua inclusão social e profissional, tanto formal, como informalmente.

4.2 Limitações

Ao longo desta investigação deparámo-nos com alguns constrangimentos. Numa fase inicial, tínhamos uma ambição de ter um grupo de casos para analisar de cerca de 5 jovens com Trissomia 21, para que fosse possível desenhar um perfil tipo dos casos em estudo. Porém, por questões de selecção dos casos, tal não foi possível. Esta selecção prendeu-se com alguns factores, nomeadamente a área de residência (para uma maior exequibilidade da recolha de dados) e o cumprimento dos critérios de selecção.

Por outro lado, relativamente aos critérios de selecção, fomos também algo ambiciosos e provavelmente pouco realistas no início, na medida em que pusemos como critério habitar sozinho e possuir uma licenciatura, ou pelo menos o 12º ano. Todavia, de acordo com as respostas dadas pelos grupos de pais e associação seleccionada ligada à área da Trissomia 21, não tinham conhecimento de nenhum caso com esse critério.

Por outro lado, tínhamos como intenção fazer um maior levantamento de dados através de observações várias de J nos seus vários contextos, porém tal não foi possível, por falta de condições existentes nos locais. Tínhamos também objectivo de aprofundar as relações de amizade de J, nomeadamente, através de entrevistas a amigos e/ou

namorada, porém, percebemos também que seria difícil pela pouca quantidade de amigos (não, conhecidos) e inexistência de namorada.

Por outro lado, no caso de J, tínhamos inicialmente algum receio porque não sabíamos se as perguntas estariam elaboradas de forma exequível de ser percebidas por J. Porém, ao longo das entrevistas fomos percebendo que J não apresentava dificuldades de maior em perceber o que era pretendido, havendo apenas necessidade de expor as questões de várias formas (tal como frequentemente se fez com os restantes entrevistados). A maior dificuldade sentida foi, provavelmente, no aprofundar das respostas ou na sua maior explanação, o que se tornou menos rico para o já referido recorte e diferenciação vertical. No entanto, o seu testemunho foi muito proveitoso e fundamental.

Por último, o envolvimento pessoal da investigadora nesta área poderia afectar ou enviesar o que procurar e os resultados. Sendo mãe de uma criança de 3 anos com Trissomia 21, procurou distanciar-se de alguma forma do tema, seleccionando como grupo-alvo jovens adultos com Trissomia 21, em vez de crianças. Para além disso, o distanciamento foi alicerçado com uma base teórica sólida que permitisse abandonar os preconceitos naturalmente existentes face ao tema.

4.3 Recomendações

Esta investigação está longe de estar concluída, na medida em que existe ainda muito trabalho a desenvolver de futuro. Um dos estudos que seria interessante fazer de futuro era o seguimento do percurso de J, aprofundando aspectos como a eventual necessidade futura de constituição de família, ou a habitação independente dos pais, ou mesmo, as alternativas encontradas quando o desporto deixasse de ser o maior foco de sucesso, à medida que o envelhecimento fosse aumentando.

A investigação na área da deficiência e, em particular, da Trissomia 21 tem ainda um longo caminho a percorrer, sendo, como já referido, uma área pouco explorada principalmente na fase etária da adultícia. Esta falta de diversidade de estudos nesta área traduz-se numa imensidão de estudos possíveis e pertinentes para o conhecimento do tema em questão. Uma das áreas que merecia maior destaque neste estudo, como já referido, e que se traduz numa área possível de investigação futura, é a dimensão das relações interpessoais nos indivíduos com Trissomia 21, analisando a reciprocidade das relações (sejam elas de cariz amistoso ou amoroso) e o seu contexto.

Por outro lado, a própria inexistência de casos de adultos com Trissomia 21 que vivam sozinhos, ou pelo menos sem pais ou apoio institucional, leva-nos por si só a perceber que poderia ser feito mais nesta área, sobretudo procurar perceber quais as condições necessárias para tornar isto possível, eventualmente analisando casos de países em que já existem casos destes, ou mesmo explorando o que se está a fazer através do Movimento de Vida Independente a nível internacional, como nacional, através do projecto-piloto do Centro de Vida Independente. O mesmo se pode dizer relativamente ao casamento, factor muito pouco explorado até então.

Por fim (embora não se esgotem aqui as possibilidades infindáveis de estudo deste tema), seria muito interessante fazer um estudo longitudinal, acompanhando indivíduos com Trissomia 21 desde a sua infância até à sua adultícia, analisando o impacto de determinadas estratégias e estímulos na trajectória e sucesso destes indivíduos, se possível comparando este grupo com um grupo de controlo. Julgamos que só assim, poderíamos analisar com mais segurança as causas do sucesso de jovens adultos com Trissomia 21.

Referências Bibliográficas

- Assis V.; Frank M.; Bcheche G.; Kuboiana B. (2014). *O valor que os colaboradores com Síndrome de Down podem agregar às organizações*. Retirado em Setembro de 2017 de:
http://www.portaldeacessibilidade.rs.gov.br/uploads/1401734225Estudo_Down.pdf
- Balboni; G. Coscarelli A.; Giuntia G.; Schalock R. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: the use of self report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities* 34, 4248–4254. Retirado em Setembro de 2017 de
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422213004034?via%3Dihub>
- Bogdan, R. ; Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação, uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bottroff V.; Brown R.; Bullitis E.; Duffield V. Gkantley J.; Kvrkou M.; Thornl J. (2002). *Some studies involving individuals with Down syndrome and their relevance to a quality of life model*. Portsmouth: Whurr Publishers.
- Breia P.; Mendes R.; Silvestre A.; Gonçalves M. J.; Bispo R. (2014). Adults with Down Syndrome: Characterization of a Portuguese Sample. *Acta Médica Portuguesa*, May-Jun;27(3), 357-363.
- Brown, R. (2004). *Life for adults with down syndrome – An overview. Down syndrome Issues and Information*. Retirado em Setembro de 2017 de:
<https://www.down-syndrome.org/information/development/adults/>
- Buckley S. (2008). Precise descriptions of Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*.;12(2). Retirado em Setembro de 2017 de:
<https://www.down-syndrome.org/research-highlights/2042/>
- Buckley, S.; Cuskelly, M.; Jobling A. (2002). *Down Syndrome across the life span*. London: Whurr Publishers.
- Capucha, L.; Pereira, F. (2007). Educação especial e escola para todos: das palavras aos actos. *Cadernos Sociedade e Trabalho*, 7, p. 83-100.
- Centro Regional das Nações Unidas. *Alguns Factos e Números sobre as Pessoas com Deficiência* Retirado em Setembro de 2017 de:
<https://www.unric.org/pt/pessoas-com-deficiencia/5459>
- Claes C., Van Hove G., Vandeveld S., van Loon J., Schalock R. (2012). The influence of supports strategies. *Research in Developmental Disabilities*. 33, 96-103.
- Clara, C.; Chaves J. (2002). O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal. *Revista Portuguesa de Educação*, 15(1), 221-244.

- Colôa, J. (2017). A Portaria n.º 201-C/2015 – Constructos da Transição para a Vida Pós-Escolar. *Educação Inclusiva – Revista da Pró-Inclusão*. Vol. 8, nº 1, I-XXIV.
- Comissão Europeia (2010). *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras*, Bruxelas, Comissão Europeia.
- Comissão Europeia (2010). *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras*. Bruxelas: Comissão Europeia.
- Comissão sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2016). *Observações finais sobre o relatório inicial de Portugal*. Bruxelas: ONU.
- Comunidades Europeias, Tratado de Amesterdão 1997, Luxemburgo. Retirado em Setembro de 2017 de https://europa.eu/european-union/sites/europaeu/files/docs/body/treaty_of_amsterdam_pt.pdf
- Conselho da União Europeia, (2000). *eEurope 2002 - Uma Sociedade da Informação para Todos - Plano de Acção*. Bruxelas: Conselho da União Europeia.
- Córdoba L, Henao CP, Verdugo MA. (2016). Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia promoc. Salud*. 21(1): 91-105. Retirado em Setembro de 2017 de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-75772016000100008&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
- CRPG; ISCTE (2007). *O sistema de reabilitação e as trajetórias de vida das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG e ISCTE
- CRPG; ISCTE (2007a). *Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências: Qualidade de Vida – Modelo Conceptual* Vila Nova de Gaia: CRPG e ISCTE
- CRPG; ISCTE (2007b). *Mais Qualidade de Vida para pessoas com deficiências e incapacidades-Uma estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG e ISCTE
- Cuskly, I., Jobling A., Chnat D., Bower A., Hayes A. (2002). *Down syndrome across the life span*. Retirado em Setembro de 2017 de: <http://onlinelibrary.wiley.com/book/10.1002/9780470777886>
- Dressler A.; Perelli, V; Feucht M.; Bargagna S. (2010). *Adaptative behaviour in down syndrome: a cross-sectional Study from childhood to adulthood*. Retirado em Setembro de 2017 de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21132392>
- European Comission (2010). *European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe*. Brussels: European Comission

- Flórez, J. (2011) Causas de la disfunción cognitiva en el Síndrome de Down XXI. *Curso Básico sobre Síndrome de Down*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander. Retirado em Setembro de 2017 de: <http://www.downcantabria.com/cursobasico/materialcurso/010200.pdf>
- Gabinete da Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (2006). *1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade*. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Golubovic, S., Krbić, R. S (2013). Agreement of life assessment between adolescents with ID and their parents. *Research in Developmental Disabilities* 34 1863-1869. Retirado em Setembro de 2017 de <http://isiarticles.com/bundles/Article/pre/pdf/73876.pdf>
- Gonçalves J. (Coord.) (2012). O Emprego das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade – Uma abordagem pela igualdade de oportunidades. Lisboa: Ministério da Solidariedade e da Segurança Social (MSSS) e Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP).
- Gonçalves, M. (2017). *Abri as minhas asas... e voei para além da Trissomia 21*. Alcobça: Ediliber.
- Governo do Estado de São Paulo (2011). *Sumário – Relatório mundial sobre deficiência*. São Paulo: Governo do Estado de São Paulo e OMS. Retirado em Setembro de 2017 de http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/relationship_between_self-determination_quality_of_life.pdf
- Josephson G. (1999). *Bus Girl*. Califórnia: Brookline Books.
- Kozma, C. (2015). *O que é a Trissomia 21? Bebés com Trissomia 21 – Novo guia para pais*. Alfragide, Texto Editores.
- Lopes da Costa, H.. (2009). Relatório sobre Ensino Especial– X Legislatura. Lisboa: Palácio S. Bento. Retirado em Setembro de 2017 de: <https://educar.files.wordpress.com/2009/07/reducespecial.pdf>
- Louro (2010). Ansiedade e Evitamento de Situações Sociais para Adolescentes (Tese de mestrado). Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa. Retirado em Setembro de 2017 de: <http://www.repository.utl.pt/handle/10400.5/9119>
- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. Seattle: John Wiley & Sons
- Morato, P. P.; Santos, S. (2007). Dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. A mudança de paradigma na concepção da deficiência mental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. vol. 14. 51-57.

- Morato, P.; Amante, A. (2002). Fenótipo comportamental na pessoa com Trissomia 21: o Autoconceito. *Revista de educação especial e reabilitação* III Série, vol. 9, nº 1 e 2, 37 - 53.
- Morato, P.; Leal, S. (2002). O sentido de humor nas pessoas com Trissomia 21. *Revista de educação especial e reabilitação* III Série, vol. 9, nº 1 e 2, 93 – 111.
- Morato, P.; Matias, A.; Proença, A.; Matias, V. (2005). A amizade na Trissomia 21. *Revista de educação especial e reabilitação*. III Série, vol. 12, nº 1 e 2, 19 -35.
- Oliveira J., Machado F., Batanero J (2008). Representações sobre a inserção na vida activa de jovens com Trissomia 21. *O professor*, nº 97 III Série, 54-64
- OMS (2004). CIF. Lisboa-Direcção-Geral da Saúde.
- OMS (2011). *Sumário – Relatório mundial sobre deficiência*. São Paulo: Governo do Estado de São Paulo. Retirado em Setembro de 2017 de: http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf
- OMS; Banco Mundial (2011). *World report on disability*. Malta: WHO Library Cataloguing. Retirado em Setembro de 2017 de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- OMS; DGS (2004). CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa: DGS. Retirado em Setembro de 2017 de: http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf
- ONU. *Alguns Factos e Números sobre as Pessoas com Deficiência*. Retirado em Setembro de 2017 de: <https://www.unric.org/pt/pessoas-com-deficiencia/5459>
- Pereira, F. (2008). *Educação especial – manual de apoio à prática*. Lisboa: DGIDC.
- Pimenta, A.; Salvado A. (2011). Deficiência e Desigualdades Sociais: *Sociedade e Trabalho*, 41, 155-166.
- Ponte, J. P. (2006). Estudos de caso em educação matemática. *Bolema*, 25, 105-132. Retirado em Setembro de 2017 de: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3007/1/06-Ponte\(BOLEMA-Estudo%20de%20caso\).pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3007/1/06-Ponte(BOLEMA-Estudo%20de%20caso).pdf)
- Redruello D.; Ribeiro J. (2010). *Guia de Recomendações e Orientações para a Desinstitucionalização de Crianças e Jovens com Deficiência*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- República Portuguesa (2005). *Constituição da República Portuguesa VII Revisão Constitucional*. Lisboa: Assembleia da República.

- Rondal, J. (2007) *Therapies and Rehabilitation in Down Syndrome*. England:Wiley & Sons Ltd.
- Ruiz E.; Flórez J. (2009). Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con Síndrome de Down. *Síndrome de Down – Vida Adulta*, nº 02, 36-45.
- Sanches I; Teodoro A. (2007). Procurando Indicadores de Educação Inclusiva. As práticas dos professores de apoio educativo: *Revista Portuguesa de Educação*, 20 (2), 105-149.
- Schalock, R. L. (1990). *An international perspective on quality of life: measurement and use*. Retirado em Setembro de 2017 de: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED324872.pdf>
- Schalock, R.; Verdugo, M.; Gomez L.; Reinders H. (2016) Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* - AAIDD, 121 (1), 1–12.
- Selikowitz, M. (2008) *Down Syndrome – The facts. 3th Ed*, Sydney: Oxford University Press.
- Sherman S.; Hassold T. (2002). The origin and etiology of trissomy 21. *Down Syndrome – Visions for the 21st century*. New York: Wiley-Liss, Inc.
- Silva, N.L.P e Dessen, M.A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caraterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca*. Salamanca: UNESCO.
- UNESCO (2000). *Educação para todos – O compromisso de Dakar*. Dakar: World Education Forum.
- UNESCO (2014) Relatório Global Abrindo Novos Caminhos para o Empoderamento São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil. Retirado em Setembro de 2017 de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0022/002283/228320por.pdf>
- União Europeia (1997). *Tratado de Amesterdão*. Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias. Retirado em Setembro de 2017 de: https://europa.eu/european-union/sites/europaeu/files/docs/body/treaty_of_amsterdam_pt.pdf
- Verdugo A. (2009) La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 349, 23-43 Retirado em Setembro de 2017 de: http://www.revistaeducacion.educacion.es/re358/re358_21.pdf
- Wehmeyer, M., Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1), 3- 12. Retirado em

Setembro de 2017 de:

http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/relationship_between_self-determination_quality_of_life.pdf

Wiseman, F; Alford, K; Tybulewicz, V.; Fisher, E. (2009). Down syndrome – recent progress and future prospects. *Human Molecular Genetics*, 18, 75-83, Down syndrome – recent progress and future prospects. Human Molecular Genetics

Yin, R. K. (2010). *Estudo de Caso: Planejamento e Métodos* (4.^a ed.). Porto Alegre: Bookman.

Legislação

Alteração ao Decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro –Versão para consulta pública Retirado em Setembro de 2017 de

<https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/Curriculo/20170704-medu-inclusao-escolar.pdf>

Artº 3 do Decreto-Lei nº 247/89 - MINISTÉRIO DO EMPREGO E DA SEGURANÇA SOCIAL - definição das competências específicas do serviço do Estado que maiores responsabilidades assume no que respeita ao apoio técnico e financeiro aos programas votados para a integração profissional da pessoa deficiente.

Retirado em Setembro de 2017 de http://www.madeira-edu.pt/Portals/7/STFIPD/PDF/DR_DL247_89.pdf

Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência, CDPD, Declaration on the Rights of Disabled Persons Retirado em Setembro de 2017 de

<http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/RightsOfDisabledPersons.aspx>

Constituição da República Portuguesa (2005). VII Revisão Constitucional. Lisboa: Assembleia da República.

Constituição portuguesa 1976 – revisão 2005 Retirado em Setembro de 2017 de

<http://www.parlamento.pt/Legislacao/Documents/constpt2005.pdf>

Convenção sobre os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência (2006) .(?) Retirado em Setembro de 2017 de:

<http://www.inr.pt/uploads/docs/direitosfundamentais/convencao/ConvTxtOfPort.pdf>

Decreto-Lei n.º 29/2001, de 3 de Fevereiro Retirado em Setembro de 2017 de

http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/dl_29_2001.htm

Decreto-Lei n.º 290/2009- Diário da República, 1.^a série — N.º 197 — 12 de Outubro de 2009 Retirado em Setembro de 2017 de <https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/->

/lc/69750579/201704090241/exportPdf/normal/1/cacheLevelPage?LegislacaoConsolidada_WAR_drefrontofficeportlet_rp=indice

Decreto-Lei n.º 3/2008 – regulamenta o ensino especial, Retirado em Setembro de 2017 de: http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/dl_3_2008.htm

Decreto-Lei nº163/2006, de 8 de Agosto - regime de acessibilidade aos edifícios e estabelecimentos que recebem público, via pública e edifícios habitacionais Retirado em Setembro de 2017 de: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/538624/details/normal?q=Decreto-Lei+n.%C2%BA%20163%2F2006%2C%20de+8+de+agosto>

Decreto-Lei nº163/2006, de 8 de Agosto - regime de acessibilidade aos edifícios e estabelecimentos que recebem público, via pública e edifícios habitacionais Retirado em Setembro de 2017 de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/538624/details/normal?q=Decreto-Lei+n.%C2%BA%20163%2F2006%2C%20de+8+de+agosto>

Despacho n.º 9251/2016 Retirado em Setembro de 2017 de https://www.portugal2020.pt/Portal2020/Media/Default/Docs/Legislacao/Nacional/DecretoLei108_2015.pdf

Lei n.º 38/2004, de 18 de Agosto - regime jurídico da prevenção, habilitação e participação da pessoa com deficiência. Retirado em Setembro de 2017 de: http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/lei_38_2004.htm

Lei n.º 38/2004, de 18 de Agosto - regime jurídico da prevenção, habilitação e participação da pessoa com deficiência. Retirado em Setembro de 2017 de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/480708/details/maximized>

Lei n.º 46/2006, de 28 de Agosto - proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde, Retirado em Setembro de 2017 de: http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/lei_46_2006.htm

Lei n.º 46/2006, de 28 de Agosto - proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde Retirado em Setembro de 2017 de http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/lei_46_2006.htm

Lei n.º 46/86 de 14 de Outubro -Lei De Bases Do Sistema Educativo Retirado em Setembro de 2017 de http://www.ipv.pt/sites/default/files/lei46_1986.pdf

ONU (2006): Convenção sobre os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência. Retirado em Setembro de 2017 de <http://www.inr.pt/uploads/docs/direitosfundamentais/convencao/ConvTxtOfPort.pdf>

Resoluções da Assembleia da República nº56/2009 e nº57/2009 - aprovam a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Retirado em Setembro de 2017 de: <http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial>

Resoluções da Assembleia da República nº56/2009 e nº57/2009 - aprovam a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Retirado em Setembro de 2017 de <http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial>

Outros:

Dicionário infopédia da Língua Portuguesa com Acordo Ortográfico [em linha]. Porto: Porto Editora, 2003-2017. [consult. 2017-05-30 10:12:17]. Disponível na Internet: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/sucesso>

ANEXOS

ANEXO I

GUIÕES DE ENTREVISTA

GUIÃO DE ENTREVISTA A J

1. Costumas fazer tarefas domésticas (arrumar, limpar casa, cozinhar, etc), compras ou andar de transporte sozinho, geres o teu próprio dinheiro, decisões roupa, hobbies..)
2. Sei que tens uma outra actividade muito exigente para além do trabalho, como consegues conciliar tudo? (teu dia a dia)..
3. Lembras-te da escola desde quando? Como são as tuas memórias? (amigos, aprendizagem, professores, etc) Do que aprendeste o que foi mais importante para a tua vida (AVD, autonomia, emprego)?
4. Gostavas de continuar a estudar? O quê?
5. Qual (ais) é o teu sonho / objectivo de vida? E o que estas a fazer para os alcançar?
6. Como é a tua relação com a tua família (mãe, pai, irmão, avós, primos)
7. E em relação a amigos, tens muitos amigos? Gostavas de ter mais? Tens algum melhor amigo? Achas que fazes amigos facilmente? Dás-te bem com toda a gente?
8. O que costumas fazer nos tempos livres (amigos, família, namorado)?
9. Qual achas que é o teu papel com os teus amigos/família (ex. quando discutem tentas acabar com a discussão; discusses também, dizes piadas, etc) O que costumas fazer?
10. E namorado(a)? Tens algum? Já tiveste? Gostavas de ter? Gostavas de vir a ter uma família tua? (casar, filhos, etc), Já pensaste alguma vez nisso?
11. E no trabalho, os teus colegas são teus amigos? Costumas ir almoçar com eles? Costumas sair com eles fora do trabalho?
12. Tentas levar uma vida saudável? (alimentação, desporto, etc)
13. Tens tido problemas de saúde? (medicamentos diários, internamentos, operações, etc)
14. Como caracterizas, de uma forma global, o teu estado de saúde? Costumas ter energia para fazer tudo o que te apetece ou cansado?
15. Tiveste terapias, quais? (fala, fisioterapia, hipoterapia, TO) Ainda tens? Gostavas, achas que ajudaram?
16. O que é para ti teres T21? Como te sentes com isso? (confirmar 1º com pais se tem essa noção, se posso perguntar)
17. Achas que tens os mesmos direitos que as restantes pessoas (por ter T21)?
18. De uma forma geral, achas que as pessoas com alguma incapacidade têm os mesmos direitos que os restantes? Se pudesses o que alteravas? Podes dar exemplos de situações onde te tenhas envolvido para defender os teus direitos enquanto pessoa?
19. Sentes-te excluído de alguma maneira da sociedade? Queres partilhar alguma história que tenhas vivido ou visto acontecer com algum amigo ou colega?
20. Se alguém te trata mal, sabes o que fazer? Onde ir?

21. Preocupas-te com a política do país? (ex. sobre as decisões das pessoas com características especiais? Jovens e crianças e mesmo os adultos)
22. Em relação às tuas condições materiais, tua casa, teu salário,, etc, estás satisfeito?
23. Há alguma coisa que gostasses de ter ou fazer e que ainda não tenhas podido?
24. E em relação a ti próprio, consideras-te bom no que fazes (trabalho, tarefas casa, desporto, estudo?)
25. Achas que és importante para os teus amigos/família? (ex. pelas actividades em que participas em conjunto com a família e os amigos?)
26. Gostas de ti? (Teu corpo? Tua personalidade? O teu pior defeito e melhor qualidade?)
27. Sentes-te mais vezes feliz / contente ou triste? O que é para ti a felicidade?
28. Costumas rir-te muitas vezes? Dizer piadas? Ou estás mais vezes zangado, nervoso?
29. Em relação ao teu trabalho, podes-me contar como é o dia no trabalho? O que fazes concretamente /função?
30. Como aprendeste as tarefas?
31. Como conseguiste este trabalho?
32. E o futuro? Queres continuar aqui? Para onde senão?
33. Vejo que fazes muitas coisas (trabalhas, ajudas em casa, tens hobbies, sais com amigos). Que características pessoais achas que tens para conseguires isto tudo? Achas que podes conseguir qualquer coisa se te esforçares?
34. Para concluir, sabes que nem todos os jovens da tua idade com T21 conseguiram conquistar tanta coisa como tu (emprego, educação, desporto, amizades, autonomia), daí para este estudo seres um jovem de sucesso. Porque achas que conseguiste tudo isto? Que mensagem queres deixar para outros jovens ?

GUIÃO DE ENTREVISTA A MÃE / PAI

1. Como é J em termos de autonomia? Costuma fazer tarefas domésticas (arrumar, limpar casa, cozinhar, compras, transporte sozinho, gere seu dinheiro, decisões roupa, hobbies)?
2. Sei que tem uma outra actividade muito exigente para além do trabalho, como consegue conciliar tudo?
3. Como foi o percurso escolar de J? (Inclusão, amigos, aprendizagem, etc)
4. Acha que devia continuar a estudar?
5. Acha que pode conseguir qualquer coisa se se esforçar?
6. Qual (ais) é o sonho / objectivo de vida de J? E como acha que o poderá ajudar?
7. Como é a relação de J (com mãe, pai, irmão, avós, primos..)
8. E em relação a amigos, tem muitos amigos? Acha que gostava de ter mais? Tem algum melhor amigo? É sociável?
9. O que costuma fazer nos tempos livres (amigos, família, namorado)?
10. Qual acha que é o papel do J com os amigos/família (ex. quando discutem acabar com a discussão; discute também, diz piadas, etc)
11. E namorado(a)? Tem algum? Já teve? Gostava de ter?
12. Alguma vez ele lhe falou em casar, ter filhos, viver sozinho?
13. E no trabalho, os seus colegas são seus amigos? Costuma ir almoçar com eles? Costuma sair com eles fora do trabalho?
14. Em relação à saúde, saúde do J acha que é importante para ele?
15. Leva uma vida saudável? (alimentação, desporto, etc; por ele, reforço dos pais)
16. Tem sido sempre saudável? (medicamentos diários, internamentos, operações, etc)
17. Teve terapias (fala, fisioterapia, hipoterapia, TO) Ainda tem? Gostava, acha que ajudaram?
18. Quando e como recebeu o diagnóstico de T21?
19. O que é para o J ter T21? Tem noção que tem? Como acha que se sente com isso? E para si? O que é?
20. Como viveu o desenvolvimento de cada filho? De forma diferente entre eles?
21. Há alguma coisa que ele gostasse de ter ou fazer e que ainda não tenha podido?
22. E em relação a si próprio, acha que se considera bom no que faz (trabalho, tarefas casa, desporto, estudo??
23. Acha que gosta de si próprio? (corpo, personalidade, é importante para os restantes?
24. Qual o seu pior defeito e melhor qualidade?

25. Acha que é ele é feliz? E a mãe? É feliz? Acha que seria menos ou mais se não tivesse um filho com T21?
26. Se alguém o maltratasse, J saberia o que fazer?
27. Preocupa-se com a política do país?
28. Acha que J considera que as pessoas com alguma incapacidade têm os mesmos direitos que os restantes? E a mãe o que acha? Como está a deficiência e os direitos em Portugal?
29. Acha que o J é excluído de alguma maneira da sociedade?
30. Em relação ao trabalho de J, acha que J gosta, importante?
31. Como foi a transição da escola para trabalho (PIT, etc) Como conseguiu este trabalho?
32. Para concluir, nem todos os jovens da idade do seu filho com T21 conseguiram conquistar tanta coisa (emprego, educação, desporto, amizades, autonomia). Porque acha que conseguiu tudo isto? Gostaria de deixar alguma mensagem aos pais de jovens com T21?

GUIÃO DE ENTREVISTA A IRMÃO

1. Como é a tua relação com J?
2. Como é J em termos de autonomia em comparação contigo? arrumar, limpar casa, cozinhar, compras, transporte, gestão seu dinheiro, decisões roupa, hobbies)?
3. Como foi a escola para J? (Inclusão, amigos, aprendizagem, etc)
4. Achas que pode conseguir qualquer coisa se se esforçar?
5. Qual (ais) é o sonho / objectivo de vida de J? E como acha que o poderá ajudar?
6. E em relação a amigos, tem muitos amigos? Achas que gostava de ter mais? Tem algum melhor amigo? É sociável?
7. O que costuma fazer nos tempos livres (amigos, família, namorado)?
8. Qual acha que é o papel do J com os amigos/família (ex. quando discutem acabar com a discussão; discute também, diz piadas, etc)
9. E namorado(a)? Tem algum? Já teve? Gostava de ter?
10. Alguma vez ele falou em casar, ter filhos, viver sozinho? E tu? Tens essa ambição?
11. E no trabalho, J conta-te as coisas que se passam no trabalho? Os seus colegas são seus amigos? Costuma ir almoçar com eles? Costuma sair com eles fora do trabalho? Ele gosta do trabalho?
12. Leva uma vida saudável? (alimentação, desporto, etc; por ele, reforço dos pais)
13. Tem sido sempre saudável? (medicamentos diários, internamentos, operações, etc)
14. Teve terapias (fala, fisioterapia, hipoterapia, TO) Ainda tem? Acompanhavas J nisso?
15. Quando e como soubeste que J tinha T21?
16. O que é para o J ter T21? Tem noção que tem? Como achas que se sente com isso? E para ti? O que é?
17. Como viveu o desenvolvimento de cada filho? De forma diferente entre eles?
18. Há alguma coisa que ele gostasses de ter ou fazer e que ainda não tenha podido?
19. E em relação a si próprio, acha que se considera bom no que faz (trabalho, tarefas casa, desporto, estudo)?
20. Acha que gosta de si próprio? (corpo, personalidade, é importante para os restantes?
21. Qual o seu pior defeito e melhor qualidade?
22. Acha que é ele é feliz? O que mudavas em J, preferias que ele não tivesse T21?
23. Se alguém o maltratasse, J saberia o que fazer?
24. Preocupa-se com a política do país? E tu?
25. Acha que J considera que as pessoas com alguma incapacidade têm os mesmos direitos que os restantes? E tu o que achas? Como achas que são tratadas as pessoas com deficiência em Portugal?

26. Acha que o J é excluído de alguma maneira da sociedade?
27. Para concluir, nem todos os jovens da idade do teu irmão com T21 conseguiram conquistar tanta coisa (emprego, educação, desporto, amizades, autonomia). Porque acha que conseguiu tudo isto? Gostarias de deixar alguma mensagem aos irmãos de jovens com T21?

GUIÃO DE ENTREVISTA A SUPERVISOR

1. Como lhe chegou J em termos de candidatura?
2. Porque foi escolhido e não outro? (teve algum benefício fiscal, etc)
3. Como foi a aprendizagem das tarefas?
4. Como é J em termos de autonomia nas tarefas do trabalho?
5. Acha que o seu percurso profissional ajudou J a obter este emprego?
6. Em termos de decisões no local trabalho, ainda recorre muito à sua orientação?
7. Acha que pode conseguir qualquer coisa se se esforçar?
8. Qual acha que é a mais-valia de J neste trabalho?
9. Considera que faz amigos facilmente? Sociável ?
10. E no trabalho, os seus colegas são também amigos? Costumam ir almoçar juntos?
Costumam sair fora do trabalho?
11. E em relação a si próprio, acha que se considera bom no que faz?
12. Acha que se considera importante para a equipa? Qual o seu papel na equipa?
13. Qual o seu pior defeito e melhor qualidade (em termos profissionais)
14. Se alguém o maltratasse aqui no trabalho, acha que J saberia o que fazer? (já aconteceu?)
15. Acha que J considera que as pessoas com alguma incapacidade têm os mesmos direitos que os restantes? E o Sr. o que acha? Como está a deficiência e os direitos em Portugal, nomeadamente no que diz respeito ao emprego?
16. Em relação ao trabalho de J, acha que J gosta, que considera importante?
17. Acha que pode progredir de alguma forma no trabalho?
18. Para concluir, nem todos os jovens da idade de J com T21 conseguiram conquistar tanta coisa (nomeadamente emprego, mas também educação, desporto, amizades, autonomia). Porque acha que conseguiu tudo isto? Gostaria de deixar alguma mensagem para outros empregadores / supervisores?

ANEXO II

CONSENTIMENTOS INFORMADOS

Caros Pais,

Eu, Carla Ribeiro Vieira, aluna do Mestrado em Ciências da Educação – na área de Formação e Educação – no Instituto de Educação da Universidade de Lisboa, venho por este meio solicitar a colaboração de V. Exas. para efeitos da realização da Dissertação de Mestrado. A Dissertação será orientada pela Prof.^a. Doutora Carolina Carvalho.

Este trabalho tem como objectivo compreender quais os factores que levam ao sucesso nos jovens adultos com Trissomia 21, destinando-se apenas para fins académicos.

Para tal, serão utilizadas duas técnicas de recolha de informação: a entrevista e a observação. As entrevistas serão dirigidas aos jovens com Trissomia 21, aos seus familiares e a seus colegas/supervisor de trabalho. As observações serão realizadas em vários contextos representantes do dia-a-dia do jovem (casa, deslocação casa-trabalho, emprego, etc). Nesse sentido venho solicitar a V. Exas., autorização para que possa desenvolver o referido trabalho com o(a) vosso(a) filho(a) Joana / João.

Agradeço, antecipadamente a colaboração,

Carla Vieira

Assinatura do progenitor:

Lisboa, ____ de ____ de 201

Caro J.

Eu, Carla Ribeiro Vieira, aluna do Mestrado em Ciências da Educação – na área de Formação e Educação – no Instituto de Educação da Universidade de Lisboa, venho por este meio solicitar a sua colaboração, enquanto jovem de sucesso, para efeitos da realização da Dissertação de Mestrado. A Dissertação será orientada pela Prof.^a. Doutora Carolina Carvalho.

Este trabalho tem como objectivo compreender quais os factores que levam ao sucesso nos adultos com Trissomia 21, destinando-se apenas para fins académicos.

Para tal, serão utilizadas duas técnicas de recolha de informação: a entrevista e a observação. As entrevistas serão efectuadas a si, aos seus familiares e a seus colegas de trabalho. As observações serão realizadas em vários contextos representativos do dia-a-dia do jovem (casa, deslocação casa-trabalho, emprego, etc). Nesse sentido venho solicitar a sua autorização para que possa desenvolver o referido trabalho.

Agradeço, antecipadamente a colaboração,

Carla Vieira

Assinatura do jovem:

Lisboa, ____ de _____ de 201

Para chefias dos jovens em estudo

Eu, Carla Ribeiro Vieira, aluna do Mestrado em Ciências da Educação – na área de Formação e Educação – no Instituto de Educação da Universidade de Lisboa, venho por este meio solicitar a colaboração de V. Exas. para efeitos da realização da Dissertação de Mestrado. A Dissertação será orientada pela Prof.^a. Doutora Carolina Carvalho.

Este trabalho tem como objectivo compreender quais os factores que levam ao sucesso nos jovens adultos com Trissomia 21, destinando-se apenas para fins académicos.

Para tal, serão utilizadas duas técnicas de recolha de informação: a entrevista e a observação. A entrevista será dirigida ao seu supervisor de trabalho e a observação será realizada em contexto laboral.

Nesse sentido venho solicitar autorização a V. Exas., para que possa desenvolver a referida recolha de dados no vosso local de trabalho.

Agradeço, antecipadamente a colaboração,

Carla Vieira

Assinatura:

Lisboa, ____ de _____ de 201 7

ANEXO III

E-MAIL PARA RECOLHA DE TESTEMUNHOS DE JOVENS COM TRISSOMIA 21



carla vieira <[redacted]>

07/08/16 ☆



para [redacted]

Boa tarde

Sou mãe de 2 meninos, tendo o [redacted] Trissomia 21.

Decidi parar por um ano o meu trabalho e "mergulhar" na temática da T21. Comecei há uns anos a parte letiva de um mestrado em psicologia e penso que é o momento certo para fazer a tese de mestrado, e o único tema que me faria sentido abordar neste momento é a T21, mas a T21 de uma forma positiva e diferente.. Talvez por sentir necessidade de encontrar informação sobre o que fazer para que o meu filho seja um caso de sucesso, decidi que é esse o caminho a percorrer.. Penso que existe já muita informação sobre a infância, sobre intervenção precoce na infância, modelos de NEE, integração de crianças com NEE, etc.. Mas pouco tenho visto sobre adolescentes e adultos com T21, a sua autonomia e qualidade de vida. Gostaria muito de entrevistar alguns casos de sucesso e suas famílias e perceber qual o perfil tipo, quais as premissas que levam ao sucesso de um jovem com t21. O sucesso pode ser muito subjectivo, mas em termos práticos, o que pretendo é encontrar jovens / adultos que vivam sem os pais, trabalhem, tenham amigos(as)/namorados(as), enfim, que o seu percurso seja o mais satisfatório para si próprio possível..

Neste sentido, **venho perguntar se alguém me poderá ajudar e disponibilizar-se para podermos conversar e eventualmente poder entrar na minha tese como caso de sucesso..**

Ainda estou muito "verdinha" nisto, aceito sugestões, caso vejam que fará sentido ir noutra caminho ou abordagens.. :)

Muito obrigada

...

Carla Vieira

[redacted]